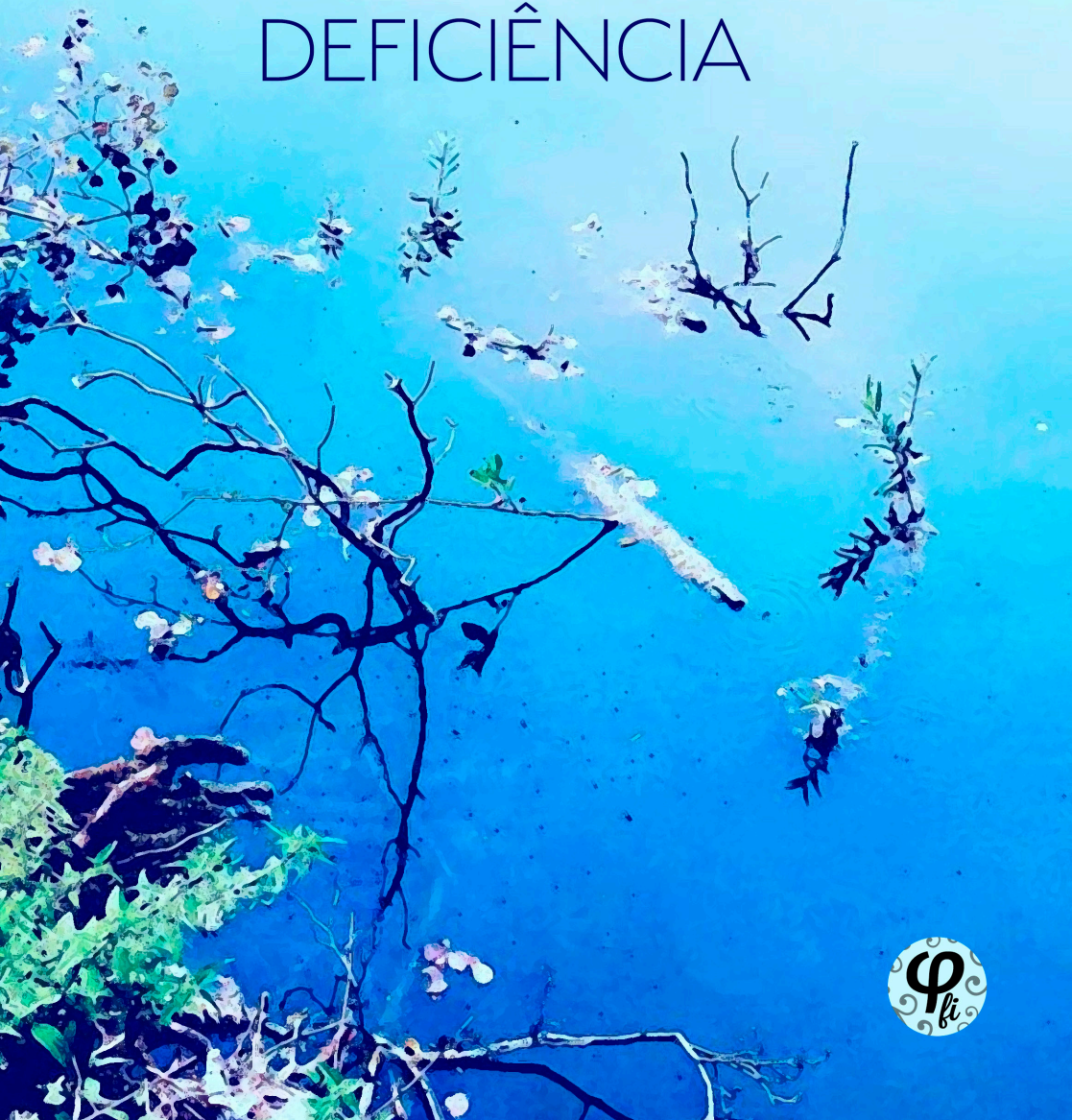


Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Anna Caramuru Pessoa Aubert

Arthur Cezar Alves de Melo
Luana Adriano Araújo

AUTONOMIA, DIGNIDADE e DEFICIÊNCIA



Este livro de autoria coletiva, intitulado *Autonomia, Dignidade e Deficiência*, reúne trabalhos realizados na área dos Estudos de Deficiência sob a orientação da Professora Ana Paula Barbosa-Fohrmann, no âmbito do Núcleo de Pesquisa sobre Discursos Teóricos de Direitos Humanos (NTDH) da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro (FND-UFRJ) e do Programa de Pós-graduação em Direito da UFRJ. Sua relevância se manifesta na premência que a deficiência tem assumido em investigações filosóficas e jurídicas sobre três valores baluartes: dignidade, autonomia e justiça. Tratada como um caso marginal ou instrumentalizada como uma prova de teste para teorias da justiça que buscam provar sua consistência teórica e seu potencial inclusivo, a deficiência tem desestabilizado crenças e tensionado epistemologias. Especialmente – mas não só – as manifestações vivenciais rotuladas como deficiências intelectuais, psicossociais, mentais e cognitivas foram, quando não excluídas, marcadamente estereotipadas no âmbito dos três eixos investigativos que orientam este livro. Em sentido diverso, durante os últimos anos, buscamos, em nossas produções, compreender as matrizes de tais flagrantes silêncios e preconceitos, posicionando a deficiência como ponto de partida para a análise de nossos três fios condutores. Nesta coletânea, dando fim a algumas vias de investigação e início a outras, o mesmo ânimo se fez presente. Nesse sentido, para que o leitor vislumbre algumas indagações que conduziram as discussões e reflexões concretizadas nos trabalhos ora publicados, destacamos alguns problemas centrais que nos guiaram e inquietaram: “são pessoas com deficiências – sobretudo aquelas consideradas graves – sujeitos de justiça?”; “tais pessoas merecem menor status moral do que seus pares sem deficiência?”; e “como promover o reconhecimento moral e jurídico de sujeitos frequentemente apontados como desprovidos de autonomia?”.



Autonomia, dignidade e deficiência

Autonomia, dignidade e deficiência

Autores

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Anna Caramuru Pessoa Aubert
Arthur Cezar Alves de Melo
Luana Adriano Araújo



Diagramação: Marcelo A. S. Alves

Capa: Carole Kümmecke - <https://www.conceptualeditora.com/>

Arte da Capa: Ana Paula Barbosa-Fohrmann

O padrão ortográfico e o sistema de citações e referências bibliográficas são prerrogativas de cada autor. Da mesma forma, o conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade de seu respectivo autor.



Todos os livros publicados pela Editora Fi estão sob os direitos da Creative Commons 4.0 https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula et al.

Autonomia, dignidade e deficiência [recurso eletrônico] / Ana Paula Barbosa-Fohrmann et al. -- Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2021.

469 p.

ISBN - 978-65-5917-185-9

DOI - 10.22350/9786559171859

Disponível em: <http://www.editorafi.org>

1. Autonomia; 2. dignidade; 3. deficiência; 4. Filosofia; 5. Direito; I. Título.

CDD: 170

Índices para catálogo sistemático:

1. Ética

170

*A sabedoria não se transmite, é preciso que nós a descubramos
fazendo uma caminhada que ninguém pode fazer em nosso lugar...*

Marcel Proust

Sumário

Apresentação **13**

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Anna Caramuru Pessoa Aubert
Arthur Cezar Alves de Melo
Luana Adriano Araújo

I **Aspectos filosóficos, jurídicos e morais dos conceitos de autonomia e dignidade**

1 **23**

A legitimação moral da dignidade humana e dos princípios de direitos humanos

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

2 **51**

Possibilidade de relativização do princípio da dignidade humana de acordo com a Teoria dos Direitos Fundamentais de Robert Alexy

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

3 **71**

Da origem do conceito ao caráter da dignidade humana no Direito Constitucional Alemão

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

4 **113**

Morte assistida e dignidade humana no Direito Alemão

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Luana Adriano Araújo
Arthur Cezar Alves de Melo

5 **162**

Aspectos jurídicos e morais do direito à morte digna nos ordenamentos jurídicos brasileiro, suíço, colombiano e belga

Anna Caramuru Pessoa Aubert

II

Autonomia para pessoas com deficiências mentais, cognitivas e intelectuais graves

6 **193**

10 anos de Vincent Lambert: boa vontade e beneficência para pessoas com deficiência

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Luana Adriano Araújo

7 **230**

As autonomias das pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Luana Adriano Araújo

8 **275**

Aprimoramento genético e Alzheimer: uma discussão bioética necessária

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Arthur Cezar Alves de Melo

III

Justiça para pessoas com deficiências psicossociais, cognitivas e intelectuais graves

9 **315**

Human dignity in the moral discourse of social justice for people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

10 **340**

Algumas reflexões sobre os fundamentos dos discursos de direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva severa ou extrema

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

11

364

Uma crítica ao enfoque das capacidades humanas de Martha Nussbaum sobre deficiências psicossociais profundas a partir de uma interpretação inclusiva da teoria moral de Kant sobre autonomia e dignidade humana

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

12

378

Justiça e igualdade para pessoas com deficiências: a deficiência como uma das fronteiras da Justiça de Rawls

Luana Adriano Araújo

13

409

Critérios éticos e políticos para a triagem em tempos de crise: pensando a alocação de recursos escassos a partir da deficiência

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Luana Adriano Araújo

Arthur Cezar Alves de Melo

14

432

Acesso à justiça para pessoas com deficiências cognitivas e psicossociais: as vias do reconhecimento e da redistribuição

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Luana Adriano Araújo

Apresentação

*Ana Paula Barbosa-Fohrmann*¹

*Anna Caramuru Pessoa Aubert*²

*Arthur Cezar Alves de Melo*³

*Luana Adriano Araújo*⁴

Este livro de autoria coletiva, intitulado **Autonomia, Dignidade e Deficiência**, reúne trabalhos realizados na área dos Estudos de Deficiência sob a orientação da Professora Ana Paula Barbosa-Fohrmann, no âmbito do **Núcleo de Pesquisa sobre Discursos Teóricos de Direitos Humanos (NTDH)** da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro (FND-UFRJ) e do Programa de Pós-graduação em Direito da UFRJ. Consiste em uma continuação de esforços de aprofundamento do quadro referencial de investigações brasileiras na temática da deficiência, os quais se consolidaram anteriormente, na publicação das obras “Autonomia, Reconhecimento e Dignidade: Sujeitos, Interesses e Direitos (Gamma, 2017)”, “Pessoa com Deficiência: Estudos Interdisciplinares” (Foco, 2020) e “Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência” (Editora Fi, 2020).

Sua relevância se manifesta na premência que a deficiência tem assumido em investigações filosóficas e jurídicas sobre três valores baluartes: dignidade, autonomia e justiça. Tratada como um caso marginal ou instrumentalizada como uma prova de teste para teorias da justiça que

¹ Professora Adjunta da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: anapbarbosa@direito.ufrj.br

² Mestre em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. E-mail: annacaramurup@gmail.com

³ Mestrando em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: arthurcezar@id.uff.br

⁴ Doutoranda em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Mestre em Direito pela Universidade Federal do Ceará. E-mail: luanaadriano@ufrj.br

buscam provar sua consistência teórica e seu potencial inclusivo, a deficiência tem desestabilizado crenças e tensionado epistemologias. Especialmente — mas não só — as manifestações vivenciais rotuladas como deficiências intelectuais, psicossociais, mentais e cognitivas foram, quando não excluídas, marcadamente estereotipadas no âmbito dos três eixos investigativos que orientam este livro.

Em sentido diverso, durante os últimos anos, buscamos, em nossas produções, compreender as matrizes de tais flagrantes silêncios e preconceitos, posicionando a deficiência como ponto de partida para a análise de nossos três fios condutores. Nesta coletânea, dando fim a algumas vias de investigação e início a outras, o mesmo ânimo se fez presente. Nesse sentido, para que o leitor vislumbre algumas indagações que conduziram as discussões e reflexões concretizadas nos trabalhos ora publicados, destacamos alguns problemas centrais que nos guiaram e inquietaram: “são pessoas com deficiências — sobretudo aquelas consideradas graves — sujeitos de justiça?”; “tais pessoas merecem menor *status* moral do que seus pares sem deficiência?”; e “como promover o reconhecimento moral e jurídico de sujeitos frequentemente apontados como desprovidos de autonomia?”.

A *parte 1* deste trabalho colaborativo, intitulada “Aspectos filosóficos, jurídicos e morais dos conceitos de autonomia e dignidade”, é composta por cinco artigos. Trata-se de um conjunto de investigações que transitam da reflexão moral à jurídica, pondo sob análise aspectos problemáticos que permeiam as temáticas da autonomia e da dignidade. **Ana Paula Barbosa-Fohrmann**, no primeiro capítulo, propõe-se a legitimar moralmente a dignidade humana e os princípios dos direitos humanos com base na contribuição teórica de Carlos Santiago Nino, sem prescindir da exposição de influências importantes que compõem o repertório intelectual do autor: a teoria moral de Kant e a teoria da justiça de John Rawls. O capítulo

seguinte, também da autoria de **Barbosa-Fohrmann**, destina-se a apreciar a possibilidade ensejada pela teoria dos direitos fundamentais de Robert Alexy de que se pondere o princípio da dignidade humana com outros princípios; com tal fim, a autora se vale da análise de um caso concreto da realidade brasileira. Desenvolvido pela mesma pesquisadora, o terceiro capítulo consiste em um estudo sobre o itinerário de assimilação da dignidade humana pelo sistema jurídico alemão. A pesquisa se inicia com uma análise histórico-conceitual da dignidade humana e se consuma com a apreciação do conceito na Lei Fundamental alemã. O quarto capítulo é um trabalho desenvolvido em coautoria por **Barbosa-Fohrmann**, **Luana Adriano Araújo** e **Arthur Cezar Alves de Melo**, que se destina a refletir sobre o tratamento peculiar dispensado pelo Direito alemão ao instituto da morte assistida, em sua conexão com a temática da dignidade humana. Tal empreendimento se dá não só por meio de comentários sobre dispositivos legais e decisões afins prolatadas por tribunais germânicos, mas também mediante o estabelecimento de distinções filosóficas determinantes para a compreensão do objeto. O último capítulo da seção, elaborado por **Anna Caramuru Pessoa Aubert**, oferece um estudo comparativo dos elementos jurídicos e morais que distinguem o tratamento conferido ao direito à morte digna pelos ordenamentos jurídicos do Brasil, da Suíça, da Colômbia e da Bélgica.

A *parte 2*, intitulada “Autonomia para pessoas com deficiências psicossociais, cognitivas e intelectuais graves” é formada por três artigos, os quais debatem o *status* moral de pessoas com deficiências mentais graves. No primeiro capítulo, **Barbosa-Fohrmann** e **Araújo**, a partir da leitura de Kant, Walzer e MacIntyre, analisam o caso de Vincent Lambert, o qual, vítima de um acidente de trânsito, entrou em um coma profundo, levantando o debate sobre se o melhor a se fazer, no caso, seria deixá-lo morrer, ou mantê-lo vivo artificialmente. No capítulo seguinte, das

mesmas autoras, é debatido o *status* moral das pessoas com deficiências intelectuais ou cognitivas graves com base na discussão em torno da noção de pessoalidade, que se dá a partir de uma revisão de literatura acerca da estruturação conceitual da autonomia em Quante, Kittay, Gutmann e Barbosa-Fohrmann. No terceiro e último capítulo da seção, **Barbosa-Fohrmann** e **Melo** debatem o aprimoramento genético humano, a partir de uma análise da doença de Alzheimer, contrapondo argumentos bioéticos divergentes e buscando, entre eles, pontos de tensão e aproximação.

A *parte 3*, de título “Justiça para pessoas com deficiências mentais, cognitivas e intelectuais graves”, conta com seis artigos. A tonalidade comum desses trabalhos margeia as recentes discussões sobre justiça e deficiência, considerando os desafios que o tópico apresenta à construção de uma Teoria de Justiça. **Barbosa-Fohrmann**, autora dos três primeiros capítulos dessa seção, explora, em primeiro lugar, os conceitos Kantianos de “pessoa moral” e “ser humano”, tomando os indivíduos com deficiência como caso de análise. No capítulo subsequente, a autora sugere, de maneira crítica, a estruturação de três concepções teóricas de justiça (quais sejam, a procedimental, a comunitarista e a pautada pela abordagem das capacidades), considerando suas consequências para pessoas marcadas pelas deficiências aqui enfocadas. No terceiro capítulo da seção, **Barbosa-Fohrmann** trata da interpretação feita por Nussbaum acerca da teoria moral Kantiana, propondo, em seguida, uma concepção de autonomia modulada por dois níveis, que permite sustentar uma interpretação inclusiva. Voltando-se para a justiça como igualdade Rawlsiana, **Araújo** aborda, no quarto capítulo da seção, as críticas elaboradas por Kittay e por Nussbaum, respectivamente no âmbito da ética do cuidado e da abordagem das capacidades. Mantendo o norte nas consequências que as concepções teóricas de justiça como igualdade têm na distribuição de

recursos para pessoas com deficiência, **Barbosa-Fohrmann, Melo e Araújo** exploram, no quinto capítulo, os problemas apresentados pelos critérios éticos de matriz utilitarista para a alocação de recursos em cenários pandêmicos de escassez. Por fim, no sexto e último capítulo, **Barbosa-Fohrmann e Araújo** discutem o acesso à justiça de pessoas com deficiência no contexto das teorias do reconhecimento e da abordagem das capacidades, levantando a legislação internacional e nacional acerca da temática.

Mais do que um poderoso exemplo que atesta a amplitude dos conceitos, a deficiência assume o palco nessa obra, colocando em discussão as análises que a marginalizaram reiteradamente. Tendo em vista essa delimitação de nosso dispositivo principal, esperamos que esta publicação signifique um incremento, em solo brasileiro, das provocações que têm sido despertadas pelos estudiosos de deficiência. Reiteramos que as ausências de consensos, aqui expostas, servem como um impulso para que o trabalho continue e constantemente se reformule. Com a coragem de convidar à leitura, em meio a um cenário teórico de mudanças e de deslocamentos conceituais, entregamos este livro à comunidade acadêmica e não acadêmica, desejando a todas e todos uma instigante leitura.

Rio de Janeiro, fevereiro de 2021

Lista de versões anteriores

Os trabalhos aqui incluídos são versões das seguintes publicações anteriores:

Capítulo 1: BARBOSA, Ana Paula Costa. A legitimação moral da dignidade humana e dos princípios de direitos humanos. In: TORRES, Ricardo Lobo. (Org.). **Legitimação dos Direitos Humanos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2007, v. 1, p. 137-168.

Capítulo 2: BARBOSA, Ana Paula Costa. Possibilidade de Relativização do Princípio da Dignidade de acordo com a Teoria dos Direitos Fundamentais de Robert Alexy. **Arquivos de Direitos Humanos**, Rio de Janeiro, v. 8, p. 65-80, 2006.

Capítulo 3: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. **A Dignidade Humana no Direito Constitucional Alemão**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2012, p. 1-32.

Capítulo 4: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. ARAÚJO, Luana Adriano; MELO, Arthur Cezar Alves de. Morte Assistida e Dignidade Humana no Direito Alemão. In: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; VIVAS-TESON, Inmaculada (Orgs.). **Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência**. Porto Alegre: Editora Fi, 2020, p. 241-285. <https://www.editorafi.org/003fronteiras>. Acesso em: 05 fev. 2021.

Capítulo 5: AUBERT, Anna Caramuru Pessoa. **Morrer dignamente: aspectos filosóficos, jurídicos e morais da autonomia para morrer**. Dissertação (mestrado em Direito) – Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2019, cap. 3, p. 78-149. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/22837>. Acesso em 28 jan. 2021.

Capítulo 6: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; ARAUJO, Luana Adriano. 10 Anos de Vincent Lambert: Boa Vontade e Beneficência para Pessoas com Deficiência. **Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil**, v. 8, p. 1-28, 2019. Disponível em: <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/456/370>. Acesso em: 05 fev. 2021.

Capítulo 7: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; ARAUJO, Luana Adriano. As Autonomias das Pessoas com Deficiências Intelectuais e Cognitivas Graves. In: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; MENEZES, Joyceane Bezerra de (Org.). **Gênero, Vulnerabilidade e Autonomia: Repercussões Jurídicas**. Indaiatuba: Foco, 2020, p. 65-90.

Capítulo 8: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; MELO, Arthur Cezar Alves de. Aprimoramento genético e Alzheimer: uma discussão bioética necessária. In: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; MARTINS, Guilherme Magalhães (Orgs.). **Pessoa com Deficiência: Estudos Interdisciplinares**. Indaiatuba: Editora Foco, 2020, p. 109-130.

Capítulo 9: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Human Dignity in the Moral Discourse of Social Justice for People with Severe or Extreme Mental Disabilities. In: GALUPPO, Marcelo *et al.* (Org.). **Human Rights, Rule of Law and the Contemporary Social Challenges in Complex Societies:** Proceedings of the XXVI World Congress of Philosophy of Law and Social Philosophy of the Internationale Vereinigung für Rechts- und Sozialphilosophie. Belo Horizonte: Initia Via, 2015, v. 1, p. 1712-1732.

Capítulo 10: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Algumas Reflexões sobre os Fundamentos dos Discursos de Direitos Humanos e de Justiça Social para Pessoas com Deficiência Mental ou Cognitiva Severa ou Extrema. **Revista Direitos Fundamentais e Justiça**, n. 22, p. 80-97, Jan.-Mar. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.30899/dfj.v7i22.276>. Acesso em: 05 fev. 2021.

Capítulo 11: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Uma Crítica ao Enfoque das Capacidades Humanas de Martha Nussbaum sobre Deficiências Mentais Profundas a partir de uma Interpretação Inclusiva da Teoria Moral de Kant sobre Autonomia e Dignidade Humana. In: ARAÚJO, Luana Adriano; LUSTOSA, Francisca Geny Lustosa; FREITAS, Raquel Coelho; MELO, Claudiana Maria Nogueira de; XAVIER, Beatriz Rêgo (Orgs.). **Anais da I Semana dos Direitos das Pessoas com Deficiência**. 1. ed. Fortaleza: Amazon, 2018, v. 1, p. 3-11.

Capítulo 12: ARAÚJO, Luana Adriano. Justiça e igualdade para pessoas com deficiências: a deficiência como uma das fronteiras da Justiça de Rawls. **Revista Videre**, [s.l.], v. 12, n. 25, p. 62-85, dez. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.30612/videre.v12i25.13310>. Acesso em: 05 fev. 2021.

Capítulo 13: ARAÚJO, Luana Adriano; MELO, Arthur Cezar Alves de; BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Critérios éticos e políticos para a triagem em tempos de crise: pensando a alocação de recursos escassos a partir da deficiência. **Voluntas: Revista Internacional de Filosofia**, Santa Maria, v. 11, e28, p. 1-14, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179378643980>. Acesso em: 05 fev. 2021

I

**Aspectos filosóficos, jurídicos e
morais dos conceitos de autonomia e dignidade**

A legitimação moral da dignidade humana e dos princípios de direitos humanos

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Introdução

Este estudo tem, como objetivo, legitimar os princípios de direitos humanos, sobretudo, o princípio da dignidade humana. Essa análise será empreendida à luz da teoria de Carlos Santiago Nino, o qual conferiu ao tema uma interpretação fundada no discurso moral de Immanuel Kant e nas teorias modernas do contrato social. Com relação a essas teorias, serão analisados também alguns aspectos importantes do pensamento de John Rawls, que influenciou, de forma geral, a construção teórica de Nino.

1. Distinção entre legitimação e legitimidade

Para se analisar a legitimação de princípios de direitos humanos, com base na qual ocorrerá a interpretação e aplicação de regras jurídicas, há que se delimitar, desde o início, a fronteira entre dois campos que, à primeira vista, se confundem, a saber: legitimação e legitimidade (MAIA, 2000, p. 5).

1.1. Legitimação

Uma das fontes mais importantes para compreender o significado de “legitimação” é a explicação concedida por Kant. O termo, no sentido kantiano, equivale à “dedução” (EISLER, 1961, p. 82-83). Isso porque, de acordo com a razão prática, a lei está a serviço da ideia de liberdade, como um conjunto de bens impenetráveis de natureza transcendental.

Assentada em um valor, a lei é, em si, moral. Deduzir, legitimar significa causar, pois é a causalidade, com esteio na liberdade, que estrutura a razão, cujas ideias se objetivam em uma realidade prática, a qual, por sua vez, está em imanente transformação.

Em conformidade com o significado kantiano de legitimação, como dedução e causa de algo, pode-se inferir daí que “legitimação” significa “fundamento”, e este último nada mais é do que “causa, origem ou fonte do ordenamento jurídico e dos direitos.” (TORRES, 2002, p. 401).

De acordo com as teorias modernas sobre o contrato social, como a de Carlos Santiago Nino e de John Rawls, legitimar significa responder a seguinte pergunta: Como membros livres e iguais da sociedade, que princípios escolheríamos racionalmente para estabelecer sua ordem social e jurídica (KOLLER, 1996, p. 361)?

Nesse sentido, legitimar significa, em última instância, perguntar por que e sob que condições um ordenamento jurídico é aceito e seus princípios e normas são produzidos.

1.2. Legitimidade

Ricardo Lobo Torres define a legitimidade da seguinte forma:

A legitimidade do Estado moderno tem que ser vista sobretudo a partir do equilíbrio e harmonia entre valores e princípios jurídicos afirmados por consenso. A aceitação da norma e a obediência ao seu comando, que afinal de contas sintetizam a própria legitimidade, resultam de acordo social a respeito da sua adequação a valores éticos e princípios de direito em permanente interação. (TORRES, 2002, p. 405)¹

Pode-se, então, afirmar que a legitimidade pertence àquele momento em que a Constituição já foi elaborada e seus princípios e normas

¹ V. também Winfried Brugger (1999, p. 46-47).

definidos. Não se trata de fundamentação, mas, sim, de obediência a normas jurídicas que foram consensualmente e democraticamente aceitas pelos cidadãos.

Por essas razões, pode-se concluir que a diferença entre legitimação e legitimidade consiste em que a legitimação pertence ao campo da produção do contrato original (Constituição) e a legitimidade, por sua vez, ao campo dos efeitos normativos desse contrato.

2. Alguns aspectos da teoria da justiça de John Rawls

No início da década de setenta, John Rawls buscou, em obra pioneira,² interpretar o discurso moral kantiano de acordo com cânones mais empíricos provindos de uma construção teórico-procedimental sobre a justiça. Com suporte, por exemplo, nos conceitos de autonomia, igualdade original, véu da ignorância, racionalidade dos indivíduos, pluralismo, cooperação social e consenso sobreposto, Rawls dá forma e conteúdo a um procedimento baseado no equilíbrio entre os juízos individuais e os princípios morais de justiça. É esse procedimento que estrutura o contrato originador da sociedade política, que é a Constituição.

Mas não foi só o discurso moral de Kant que influenciou Rawls. Também a ideia do contrato social desenvolvida por Locke e Rousseau assume lugar de destaque em sua teoria da justiça. Para Locke e Rousseau, o contrato social legitima o domínio dos homens sobre os homens, assim como o poder estatal. Mas esse modelo contratual clássico não responde aos questionamentos filosóficos e políticos sobre a legitimação do Estado. Mais do que isso, tanto a sociedade quanto o Estado exigem uma justificação ética, que, em Rawls, se baseia nos princípios de justiça morais, sociais e políticos.

² *A Theory of Justice* (RAWLS, 1971), com tradução portuguesa publicada em 1993 pela editora Editorial Presença. V. Rawls (1993).

2.1. O Véu da Ignorância e os Princípios de Justiça

Sob o véu de ignorância,³ os indivíduos escolhem os princípios de justiça numa situação de igualdade original, como se segue:

[...] as partes desconhecem as suas concepções do bem ou as suas tendências psicológicas particulares. Os princípios de justiça são escolhidos a coberto de um véu de ignorância. Assim se garante que ninguém é beneficiado ou prejudicado na escolha daqueles princípios pelos resultados do acaso natural ou pela contingência das circunstâncias sociais. Uma vez que todos os participantes estão em situação semelhante e que ninguém está em posição de designar princípios que beneficiem a sua situação particular, os princípios de justiça são o resultado de um acordo ou negociação equitativa (*fair*). (RAWLS, 1993, p. 34)

São três os princípios de justiça: princípio da liberdade, princípio da igualdade e princípio da diferença. O primeiro princípio se baseia na seguinte premissa: “Cada pessoa deve ter um direito igual ao mais extenso sistema de liberdades básicas que seja compatível com um sistema de liberdades idêntico para as outras.” (RAWLS, 1993, p. 68). Já o segundo prescreve: “As desigualdades económicas e sociais devem ser distribuídas por forma a que, simultaneamente: a) se possa razoavelmente esperar que elas sejam em benefício de todos; (b) decorram de posições e funções às quais todos têm acesso.” (RAWLS, 1993, p. 68).

O segundo princípio é aplicado com base no princípio da diferença. O princípio da diferença é uma variante do segundo princípio, que pode ser compreendido desta forma:

³ O acordo realizado sob o véu do desconhecimento ou da ignorância não é uma ideia nova. Rousseau e Kant já haviam desenvolvido muitos dos seus aspectos. V. Koller (1996, p. 371).

As desigualdades sociais e económicas devem ser distribuídas por forma a que, simultaneamente, a) proporcionem a maior expectativa de benefício aos menos favorecidos e b) estejam ligadas a funções e a posições abertas a todos em posição de igualdade equitativa de oportunidades. (RAWLS, 1993, p. 84)

2.2. A Interpretação dos Princípios de Justiça e a Prioridade das Liberdades Básicas

O princípio da liberdade consiste em uma distribuição igual das liberdades básicas e dos direitos políticos e na maximização da liberdade individual.

Por um lado, isso significa que engloba os direitos de votar e de ocupar uma função pública, o direito à liberdade de expressão e de reunião, à liberdade de consciência e de pensamento, o direito à propriedade, à integridade física e à segurança. Por outro lado, essas liberdades básicas não podem ser violadas. Isso pode ocorrer, quando se possibilita privilégios e discriminação político-jurídica e quando regimes autoritários, totalitários e repressivos as restringem. As liberdades básicas devem ser distribuídas igualmente, a fim de alcançar a maximização da liberdade individual. (RAWLS, 1993, p. 68; KERSTING, 2001, p. 72 ss.)

O princípio da igualdade aplica-se aos bens sociais e económicos, à distribuição da riqueza e do rendimento, e aos cargos públicos administrativos de autoridade e de comando, que devem ser de acesso a todos.

A distribuição da riqueza e do rendimento pode ser, entretanto, desigualmente distribuída, desde que seja feita para beneficiar os membros da sociedade menos favorecidos (igualdade à luz da diferença) (RAWLS, 1993, p. 68). Pode-se, também, deduzir daí que grandes desigualdades não são racionalmente aceitáveis, se trouxerem apenas vantagens para alguns membros da sociedade. Para que essas desigualdades, de fato, não ocorram, a distribuição dos bens sociais e

econômicos básicos deve ser pautada pela maximização do mínimo social (existencial), que assegura uma justa liberdade de oportunidades para os menos favorecidos. O mínimo social pode ser garantido pelo governo através de subsídios à educação, cultura, à atividade econômica, à família e à saúde. O governo também procura garantir subsídios à família e em caso de doença e desemprego; para tanto, pode utilizar mecanismos suplementares do rendimento, como o imposto de rendimento negativo (RAWLS, 1993, p. 221-222; KOLLER, 1996, p. 378).

Esses princípios não entram em conflito, pois obedecem a uma ordem serial. O princípio da liberdade tem prevalência sobre o da igualdade e, portanto, não é limitado por ele. O princípio da liberdade só pode ser limitado, no momento de sua aplicação, por um outro princípio de liberdade. Disso se pode deduzir que as liberdades básicas, que compõem o rol do princípio da liberdade, não são absolutas em relação a outras liberdades básicas, mas são absolutas e têm prevalência sobre o rol de direitos provenientes do princípio da igualdade e da diferença.⁴

2.3. A Coerência entre Juízos e Princípios Morais e o Significado de “Equilíbrio Refletido”

A coerência se baseia em critérios de racionalidade válidos dos nossos juízos (posições) morais hodiernos que permitem afastar julgamentos irracionais marcadamente discriminatórios. Esse modelo de coerência entre racionalidade e juízos morais constitui a base para que princípios e juízos morais se corrijam e se dinamizem. Essa dinâmica origina o equilíbrio refletido.

⁴ Koller comenta essa hierarquia dos princípios de justiça: “Para estabelecer a relação dos princípios entre si, Rawls fixa duas regras de preferência: a primeira exige absoluta *prioridade das liberdades básicas* sobre as vantagens sociais e econômicas; e a segunda, *superioridade da igualdade de chances* sobre o princípio da diferença.” (KOLLER, 1996, p. 377, tradução nossa).

O equilíbrio depende de um ajuste entre os nossos juízos morais de justiça e os nossos princípios de justiça morais com base em uma profunda reflexão. O equilíbrio refletido ocorre, então, a partir dessa contínua e recíproca relação (RAWLS, 1993, p. 39).

Mas o equilíbrio refletido não é estável. Novas experiências, reflexões e argumentos podem provocar um novo processo de reflexão. Esse processo de reflexão conduz a um novo equilíbrio refletido. Além disso, não opera objetivamente. Isso significa que as nossas reflexões podem se modificar porque as condições dos casos concretos exigem essa modificação.⁵

2.4. Significado e Características do Consenso Sobreposto

O significado de consenso sobreposto (*overlapping consensus*) se apoia em dois pontos centrais. O primeiro reside no pluralismo racional. Esse pluralismo, que resulta da cooperação social justa e do respeito mútuo entre cidadãos livres e iguais, afasta doutrinas religiosas, filosóficas e morais amplas e gerais. O segundo reside no fato de que o consenso sobreposto se relaciona com a concepção de justiça como equidade. Independentemente de doutrinas religiosas, filosóficas e morais amplas, a justiça como equidade deve ser compreendida como uma visão livremente e racionalmente sustentada e que expressa uma concepção de justiça política.

O seu significado se baseia, ainda, em outras características fundamentais. O consenso sobreposto deve ser profundo, pois pressupõe

⁵ Sobre a temporariedade do equilíbrio refletido e a necessidade de se produzir um outro equilíbrio refletido, comenta W. Kersting: “Não se decide através de critérios gerais, como ocorrem os processos de ajuste e de correção; isso quer dizer, se num caso de conflito entre juízos individuais e princípios que se opõem a juízos individuais, esses são modificados conforme princípios explicativos, ou se os juízos individuais se comprovam resistentes à crítica e exigem uma revisão dos princípios. Isso depende muito mais do autor-filósofo, do sujeito concreto, que executa o processo de reflexão com suas fases da obtenção de princípios explicativos e da produção do equilíbrio refletido entre os juízos individuais e os princípios.” (KERSTING, 2001, p. 130, tradução nossa). V. também Koller (1996, p. 372).

um acordo com profundidade suficiente para construir um sistema justo de cooperação, no qual participam cidadãos razoáveis e racionais, livres e iguais.

A profundidade do consenso sobreposto exige que seus princípios e ideais políticos se fundem em uma concepção de justiça política, que faz uso de ideias fundamentais da sociedade e da pessoa. Significa, ainda, que os grupos políticos tenham a possibilidade de iniciar debates públicos sobre um consenso constitucional e apelar para que outros grupos compartilhem de sua doutrina. Isso torna a sua doutrina racional e permite que os grupos políticos se movam para fora do círculo estreito de suas próprias visões, desenvolvam concepções políticas que possam explicar e justificar suas políticas preferidas a um público maior e, dessa forma, alcancem a união de uma maioria.

O consenso sobreposto deve ser amplo e abranger os princípios e valores da justiça como equidade que se aplicam à estrutura básica da sociedade.

Mas a sua amplitude se estende para além de toda a estrutura básica da sociedade e dos princípios políticos constitutivos de procedimentos democráticos. Engloba também princípios institutivos de determinados direitos fundamentais; por exemplo: liberdade de opinião e pensamento, justa igualdade de oportunidades e princípios que incluem determinadas necessidades essenciais.

A amplitude reside também no fato de que o consenso constitucional produzido pelo consenso sobreposto não deve ser puramente procedural e político. Isso seria muito limitado. Essa limitação é constatada, quando não existe a promulgação de uma lei que não trate de questões constitucionais fundamentais e de temas fundamentais relacionados à justiça. Essa limitação é afastada, quando uma constituição é elaborada, a fim de garantir a liberdade de consciência e a liberdade de pensamento, de

discurso e de pensamento político. Igualmente deve existir uma legislação que assegure a liberdade de associação e a liberdade de locomoção e, além disso, medidas concretas que garantam as necessidades básicas de todos os cidadãos, com o objetivo de que eles possam tomar parte na vida social e política.

Rawls não deseja, com essas ideias, negar ou confirmar qualquer visão ampla que se baseie na religião, filosofia ou moral ou numa determinada teoria da verdade ou de valor.⁶ Mas deseja que sua concepção de justiça como equidade seja essencialmente política.

Com base nessas ideias, tenta-se formular uma concepção de justiça política congruente com as reflexões e convicções individuais, por meio das quais os indivíduos passam a considerar a concepção de justiça política como verdadeira ou razoável.

Essa concepção de justiça política pode conter certas questões políticas contraditórias. Por exemplo, como se podem definir as fronteiras das liberdades básicas, quando essas liberdades entram em conflito? Como se podem interpretar os pressupostos da justiça distributiva, quando há um acordo sobre princípios gerais da estrutura básica? A discussão sobre essas questões é minimizada, quando se evitam doutrinas amplas e controvérsias profundas sobre religião e filosofia. Dessa forma, podemos alcançar um consenso sobreposto estável e racional.

O consenso sobreposto deve ser também abstrato. A esse respeito, explica Rawls:

⁶ O método de Rawls de evitar tais doutrinas religiosas e filosóficas amplas e gerais, significa, em outros termos, que ele pretende que a sua concepção de justiça seja racional. Essa interpretação pode ser feita com base na seguinte afirmação de Rainer Forst: "O 'método de se evitar' conduz ao fato de que a pretensão da teoria da justiça de ser racional não concorre com a pretensão das doutrinas éticas de serem verdadeiras. A concepção de justiça pode ser livremente considerada como 'verdadeira'. Isso significa que, como parte das convicções éticas, ela própria levanta, então, a pretensão de que é 'racional'." (FORST, 1994, p. 154).

Quando a justiça como equidade parte da ideia fundamental da sociedade como um sistema justo de cooperação e procede à elaboração dessa ideia, a concepção resultante de justiça política pode ser considerada abstrata. É abstrata da mesma forma que a concepção de um mercado competitivo perfeito, ou de um equilíbrio econômico geral; isto é, ela escolhe certos aspectos de sociedade como especificamente significativos a partir do ponto de vista da justiça política e deixa outros de lado. Mas se a própria concepção que resulta é geral e ampla, segundo o modo como empreguei esses termos, isso é uma questão à parte. Creio que os conflitos implícitos no fato do pluralismo razoável força a filosofia política a apresentar concepções de justiça que sejam abstratas, se é para atingir seus objetivos; mas os mesmos conflitos impedem essas concepções de serem gerais e amplas. (RAWLS, 1996, p. 154 ss., tradução nossa)

O consenso sobreposto não deve ser utópico, ou seja, não deve se basear em forças psicológicas, sociais ou políticas que o tornem real, quando não existe, ou que o tornem estável, quando existe.

Para que o consenso sobreposto se torne real e estável, é necessário que os cidadãos o aceitem normativamente e, não, como mero *modus vivendi*.⁷ Isso quer dizer que os cidadãos aceitam os princípios liberais resultantes desse consenso e os inscrevem em uma Constituição também liberal. Esses princípios asseguram determinados direitos fundamentais e liberdades políticas básicas e estabelecem procedimentos, a fim de se reduzir o conflito político e de se definir quais são as questões político-sociais. Para isso, é necessário que as argumentações dos cidadãos sejam racionais. O pluralismo simples se torna, dessa forma, um pluralismo racional; e o consenso sobreposto, um consenso constitucional.

Um consenso constitucional estável se conecta com a razão pública, que aplica os princípios de justiça liberais. Esses princípios são aplicados a

⁷ A esse respeito, acentua Forst: “Opondo-se à crítica de que o ‘overlapping consensus’ é um mero ‘Modus vivendi’, qualifica (Rawls) os próprios princípios da justiça como ‘morais’. Sua aceitação não é puramente estratégica, mas, sim, normativa.” (FORST, 1994, p. 153 s., tradução nossa).

determinadas regras referentes ao procedimento político institucional e ao procedimento que regula os direitos fundamentais e as liberdades básicas. É a razão pública que origina e fixa essas regras. Isso ocorre, por um lado, através do discurso racional e das argumentações apresentadas pelos cidadãos e, por outro lado, através dos procedimentos e resultados científicos que não conduzem a controvérsias. Quando as instituições políticas básicas adotam e aplicam esses princípios, acabam por fortalecer as virtudes da racionalidade e da equidade, que, por sua vez, fortalecem a cooperação política na vida pública.

3. A teoria moral de direitos humanos de Carlos Santiago Nino

Assim como Rawls, Nino foi imensamente influenciado pelo discurso moral de Kant e, como Rawls, segue também um procedimento moral para legitimar os princípios de direitos humanos. Seu modelo de procedimento se desenvolve igualmente em etapas, a saber: discurso, princípios, direitos e instituições. Aqui, vão-se examinar, sobretudo, a relação de fundamentação entre as três primeiras etapas. Nessa relação, será, ainda, analisado o alcance do papel desempenhado pela democracia e pela Constituição.

3.1 A Fundamentação Moral dos Princípios de Direitos Humanos

3.1.1. A Estrutura do Discurso Moral

Os princípios morais não só fundamentam a ordem jurídico-constitucional, mas também são incorporados por ela. É esse o caso dos princípios de direitos humanos e, particularmente, da dignidade humana.

Os princípios de direitos humanos são moralmente caracterizados, pois se originam no discurso moral. O discurso moral pode ser, da seguinte forma, definido:

[...] constitui uma técnica para convergir certas condutas e determinadas atitudes [...] com base na coincidência de crenças em razões morais; essa convergência de ações e atitudes, que se pretende obter mediante a coincidência de crenças que a discussão moral tende a lograr, satisfaz, evidentemente, as funções de reduzir os conflitos e facilitar a cooperação. (NINO, 1989, p. 103, tradução nossa)

De acordo com a definição de Nino, o discurso moral se estrutura com base em determinados elementos: consenso, autonomia, imparcialidade, verdade e democracia. Opera através de princípios de conduta, que são públicos, gerais, supervenientes e universais.

3.1.1.1. Liberdade de Argumentação

A autonomia pressupõe que os indivíduos possam, no discurso, argumentar livremente, sem submissão a qualquer forma de autoridade que ameace, manipule ou proíba a livre expressão da sua vontade.⁸

3.1.1.2. Consenso

O consenso ocorre através da convergência de ações e atitudes individuais e da livre aceitação por parte dos indivíduos de princípios que orientem suas ações e atitudes ante as ações de outros.

3.1.1.3. Imparcialidade

O discurso moral também deve ser imparcial. A imparcialidade é um pressuposto fundamental da “nossa concepção de mundo e de nós mesmos” e considera “cada interesse por seus próprios méritos e não

⁸ Sobre o significado de liberdade no discurso moral, comenta Robert Alexy: “De qualquer forma, é claro que a liberdade no discurso não é apenas uma liberdade em relação à coação externa, mas também uma liberdade de juízo.” (ALEXY, 1997, p. 190, tradução nossa).

levando em conta a pessoa que em quem se origina” (NINO, 1989, p. 117, tradução nossa).⁹

3.1.1.4. Verdade Moral

Por fim, o discurso moral deve ser verdadeiro. Um juízo é verdadeiro, quando os demais elementos do discurso moral estão presentes e são plenamente aceitos no momento do proferimento desse juízo. Isso quer dizer, a verdade moral se apresenta, quando um princípio moral é aceito como uma razão final e universal e se compatibiliza com o consentimento de pessoas racionais, imparciais e informadas (NINO, 1989, p. 117).

3.2. Princípios de Conduta Resultantes do Discurso Moral

O consenso produzido a partir da livre convergência de ações e atitudes leva os indivíduos a orientar seus comportamentos de acordo com ele. Para tanto, faz-se necessário que os pautem sobre determinados princípios de conduta. Esses princípios devem ser públicos, gerais, supervenientes e universais. São públicos, pois todos os membros da sociedade devem conhecer esses princípios. São gerais, pois as propriedades e relações genéricas que determinam casos relevantes devem ter conteúdo fático, de tal forma que as circunstâncias do caso, que conduzem à sua própria solução, sejam acessíveis a todos. Os princípios são supervenientes, pois decorrem das circunstâncias de fato.¹⁰ Por fim,

⁹ V. Crítica de Alexy (1997, p. 191).

¹⁰ A diferença entre princípio geral e superveniente, em Nino, não é clara. Isso porque generalidade e superveniência são dois conceitos que se referem às circunstâncias fáticas de um princípio de conduta. A fim de proporcionar maior precisão aos dois termos, R. Alexy complementa, através da seguinte explicação, esses dois elementos do discurso moral de Nino: “A superveniência refere-se, como a generalidade, à maneira como os princípios são formulados. De acordo com *Hare*, expressões normativas, como “bom” (*gut*) e “se deve” (*gesollt*) são supervenientes, porque a sua aplicação depende de predicados empíricos. Quando se ordena a ação h1, mas se proíbe a ação h2, então deve existir uma distinção fática entre h1 e h2, que justifique a classificação normativa. Não se pode dizer: ‘h1 está em todos os aspectos exatamente em conformidade com h2, a não ser no caso em que h1 é ordenada e h2 é proibida.’ A superveniência acopla o discurso moral a razões empíricas. *Nino* refere-se a um aspecto substancial dessa ideia, quando ele exige que os princípios morais devem partir de características fáticas ou empíricas constatáveis para

devem ser universais. Se se admite que alguém possa justificar suas ações e atitudes com base em um certo princípio aplicável ao caso, então qualquer potencial participante do discurso moral também pode justificar suas ações e atitudes com base no mesmo princípio. Isso porque a justificação de suas ações e atitudes, com base em um determinado princípio aplicável ao caso concreto, não se diferencia, em relação às suas propriedades essenciais, de outra justificação, em que o mesmo princípio é empregado (NINO, 1989, p. 110-111).

Esses princípios de conduta, que tornam o discurso moral operante, são, em verdade, princípios morais. Baseiam-se em razões que justificam determinadas ações e condutas. Isso quer dizer que esses princípios são hierarquicamente superiores a outros princípios, pois oferecem as razões finais para a solução de determinado caso. Nenhuma razão de outra índole prevalece sobre elas, quando são aplicadas (NINO, 1989, p. 111).

3.3. A Aproximação entre Discurso Ideal e Discurso Real e o Argumento da Democracia

Nino justifica a democracia no discurso moral. O seu ponto de partida reside na diferença entre discurso ideal e discurso real. Sustenta essa possibilidade com base na sua teoria do construtivismo epistemológico (NINO, 1989, p. 389).

Essa teoria contém três argumentações fundamentais: 1) a discussão é um bom método para se alcançar a verdade moral; 2) a necessidade de comunicação no discurso real; 3) a tese da falha (NINO, 1989, p. 390).

A primeira argumentação se baseia no fato de que o discurso real objetiva, na medida do possível, que as regras do discurso ideal sejam instituídas, a fim de que o discurso real se aproxime o mais possível do

qualquer um. Normas opacas, como 'O que é ruim, é proibido', estão, com isso, excluídas." (ALEXY, 1997, p. 190 s., tradução nossa).

discurso ideal. Pode-se, então, afirmar que o discurso real contém uma forte suposição de verdade.

A segunda argumentação afirma que dois participantes do discurso real comunicam seus interesses, que não podem se basear somente nos interesses de ambos e negligenciar os dos demais, discutem-nos e os negociam com outros participantes, a fim de convencê-los sobre a sua proposta. Dessa forma, o discurso real se aproxima do discurso ideal, na medida que o procedimento de discussão e negociação objetiva soluções que advêm de um procedimento discursivo imparcial, o qual exclui a utilização da força e de formas de persuasão, como o engano ou a confusão deliberada de um dos participantes.

A terceira argumentação se baseia no fato de que, no discurso real, o consenso pode não ocorrer, pois o que se objetiva, no discurso real, é a solução de conflitos e, não, necessariamente um consenso, como no discurso ideal (ALEXY, 1997, p. 215). É por isso que, no discurso real que ocorre em regimes democráticos, a regra do consenso foi substituída pela regra da maioria (NINO, 1989, p. 391).¹¹

No comentário de Alexy, a regra da maioria de Nino pode, em si, ser considerada discursiva. Para justificar isso, há uma razão de ordem estrutural e outra de conteúdo. Explica Alexy:

O argumento estrutural diz que a concorrência pela maioria justifica, na democracia, um forte estímulo para que se convencer tantos cidadãos quanto possível através de argumentos da correção das próprias concepções (...). Neste ponto, a democracia é essencialmente discursiva. O argumento do conteúdo diz que a luta pelo consenso e a necessidade de compromissos permitem que 'em geral as decisões democráticas sejam mais imparciais e

¹¹ Mas seria melhor afirmar que a regra da maioria é um critério para se alcançar o consenso em uma sociedade pluralista. A condição (a solução dos conflitos sociais) e o critério (regra da maioria) direcionam-se para um fim (consenso). Essa é uma solução procedural dos conflitos sociais e do problema de justificação da democracia no discurso ideal.

consequentemente mais corretas do que a decisão de um indivíduo ou de uma minoria fora do processo democrático.’ (ALEXY, 1997, p. 215, tradução nossa)

3.4 A Relação entre Constituição, Democracia e Direitos Fundamentais

O discurso moral ideal e real se apresentam de novo como forma de justificação dos direitos fundamentais e da democracia. Em Nino, isso se traduz através da dialética existente entre a Constituição Ideal (de direitos e democrática) e a Constituição Real (que reflete a dimensão histórica do constitucionalismo).

A racionalidade, a autonomia dos indivíduos e o consenso entre eles, pressupostos do discurso moral ideal, condicionam a futura distribuição de direitos e obrigações prevista no contrato social e, conseqüentemente, a obrigação de respeitar suas normas e princípios morais, que são essenciais para a formação de uma futura sociedade constitucional democrática.

Os princípios morais (autonomia, inviolabilidade da pessoa física e dignidade humana) ingressam na Constituição, a qual se fundamenta no discurso moral e nos princípios que dele derivam. Os princípios morais não só legitimam a Constituição, mas também o próprio sistema de direitos.

Ao examinar as Constituições existentes (real) e a Constituição de direitos (ideal), Nino percebe que há um conflito entre os direitos reconhecidos como pertencentes à dimensão democrática e liberal do constitucionalismo (discurso ideal) e os resultados (discurso real) dos procedimentos democráticos, que constituem a dimensão participativa do constitucionalismo. Para Nino, esse conflito é superado com base no raciocínio prático que leva à justificação de ações e decisões. Esse raciocínio prático ocorre no campo da democracia deliberativa e da relação que ela

mantém com os direitos fundamentais e a Constituição histórica (NINO, 1997, p. 27).

A relação que ocorre entre princípios e direitos morais com a Constituição e democracia é a seguinte: 1) os princípios morais estabelecem os direitos morais fundamentais e 2) justificam o raciocínio prático; 3) à luz do raciocínio prático, legitima-se a Constituição histórica; 4) o reconhecimento dos direitos morais fundamentais estabelece o alcance do processo democrático e 5) afeta “a forma, segundo a qual a constituição histórica atua como um contrapeso para o processo democrático.” (NINO, 1997, p. 70 ss., tradução nossa).

Os direitos morais fundamentais resultam da prática social do discurso moral e de seus princípios morais. Não são, portanto, um reflexo do processo democrático. Em verdade, é a democracia que se justifica com base nesses direitos. E a razão é clara: são esses direitos que determinam qual é o grau de amplitude das deliberações democráticas, quando, por exemplo, elas tenham como objetivo negar esses direitos. Nesse caso, os direitos morais podem limitar as decisões democráticas e atuam como um contrapeso das mesmas. Como exemplo, o processo democrático poderia negar o princípio da inviolabilidade da pessoa e o direito correspondente quando permitisse a escravidão. Isso não pode ocorrer, pois esse direito, ao anteceder a decisão que o negou e ter preponderância sobre ela, acaba por invalidá-la. É nesse sentido que Nino afirma: “[...] o reconhecimento dos direitos que emergem de nossos princípios fundamentais invalidariam *ipso facto* estas decisões.” (NINO, 1997, p. 95, tradução nossa).

4. A moral como fundamento da constituição e o exemplo dos tratados internacionais

Nino estabelece uma simbiose entre a Constituição real (histórica) e a Constituição ideal (democrática e de direitos), a fim de demonstrar que

a moral fundamenta a Constituição. Para tanto, utiliza o exemplo dos tratados internacionais e a relação que mantém com a Constituição.

Revela que a Constituição histórica,¹² seja vista como uma descrição da prática social atual, seja entendida como uma prescrição da prática social futura, vem sendo, ao longo do tempo, continuamente criticada em virtude de lhe ser atribuído alto grau de indeterminação e superfluidade que não oferecem consistência de justificação para as ações legislativas e judiciais.

Para atestar o porquê de o argumento da superfluidade do Texto Constitucional ser considerado falho no tocante ao raciocínio prático, Nino examina, então, um problema central que surge entre os constitucionalistas, qual seja, o da validade dos tratados internacionais que entram em conflito com Constituições nacionais. Esclarece:

[...] na Argentina, existe um debate acerca da autoridade da Corte Interamericana de Direitos Humanos, estabelecida pela Convenção Interamericana de Direitos Humanos. De acordo com a Convenção, supõe-se que a autoridade da Corte prevalece sobre os juízes nacionais nos países em que, como a Argentina, tenham ratificado de forma completa a Convenção. Esse reconhecimento da autoridade está, não obstante, em conflito com o artigo 100 da Constituição Argentina, que estabelece que o Poder Judicial seja exercido pela Corte Suprema e pelos tribunais inferiores, implicando veementemente que não pode existir nenhum tribunal de maior hierarquia do que a Corte Suprema. (NINO, 1997, p. 42, tradução nossa)

Com base nesse aparente conflito entre o sistema jurídico nacional e o internacional, há três posições distintas: o monismo nacional, o monismo internacional e o dualismo. O monismo nacional afirma que a validade do Direito Internacional depende de sua compatibilidade com o

¹² A Constituição histórica é: “[...] o documento criado na fundação constitucional e interpretado através da história do país.” (NINO, 1997, p. 30, tradução nossa).

ordenamento jurídico nacional. O monismo internacional estabelece exatamente o oposto, ou seja, o ordenamento jurídico nacional deriva sua validade do Direito Internacional, e o dualismo sustenta que cada ordenamento (nacional e internacional) é válido independentemente do outro.

Mais uma vez, recorda que, no caso argentino, aqueles que afirmam a superioridade do Direito Interno sobre os tratados se baseiam no artigo 27 da Constituição, o qual estabelece que os tratados devem estar em conformidade com os princípios constitucionais de direito público. Aqueles que argumentam pela prevalência dos atos internacionais fundam sua defesa nos artigos 27 e 46 da Convenção de Viena de 1969. Essa Convenção proíbe as nações de invocarem o Direito Interno para justificar seu comportamento internacional, a menos que o conflito entre tratado e Direito Interno indique uma ausência de consentimento ao documento estrangeiro ou o próprio documento estipule que a regra interna tenha preponderância.

Assim, aqueles que conferem prioridade à Constituição nacional em detrimento dos tratados fundamentam sua defesa no artigo 27 da Constituição argentina. Isso porque pressupõem a prevalência da Carta, através da preferência pela regra constitucional, sobre a Convenção de Viena. O mesmo raciocínio pode ser feito inversamente. Os que defendem os tratados internacionais, baseando seus argumentos nos artigos 27 e 46 da Convenção de Viena, pressupõem a supremacia do tratado sobre a Constituição pelo fato de considerarem a Convenção relevante para a resolução dessa questão.

A partir desse ponto, Nino apresenta as seguintes críticas a tal forma de compreensão do conflito de fontes: “As regras que sustentam sua própria validade e prevalência sobre outras regras são absolutamente

vazias, desde que sejam autorreferentes.” (NINO, 1997, p. 43, tradução nossa). Continua:

Cada vez que se decide aplicar uma norma constitucional por sobre um tratado, ou quando se decide, pelo contrário, aplicar um tratado por sobre uma constituição, faz-se com base em considerações externas à constituição ou ao tratado em questão. Não podemos apoiar-nos na constituição ou no tratado para estabelecer sua própria validade. Em outras palavras, a Constituição pode conferir validade a outras regras somente se ela mesma for válida, mas essa não pode ser a base de sua própria validade. Sua validade está necessariamente embasada em princípios básicos ou em outros fundamentos supraconstitucionais. Esse argumento se aplica também a qualquer outra regra. (NINO, 1997, p. 43-44, tradução nossa)

Nino conclui que a Constituição não poderá outorgar validade a outras regras, se ela mesma não for válida ou se não puder conceder validade a si mesma. Para que possa desempenhar esse papel (de atribuir validade a outras regras do sistema jurídico), é necessário que recorra a considerações externas à prática constitucional, ou seja, a considerações de caráter moral. Somente os princípios que tenham esse caráter podem justificar determinadas práticas sociais, como é o caso da aplicabilidade das regras constitucionais ou de outras regras que respaldam a sua validade na Constituição.

É nesse sentido que a concepção de supremacia do tratado sobre a Constituição ou vice-versa ou, ainda, a de ambos constituírem dois campos que não se superpõem só se justifica com base em princípios morais. Não se deve, portanto, fundamentar conceitos e proposições puramente com suporte em si mesmos. Isso seria uma tautologia.

Por esses motivos, a Constituição histórica resgata, em Nino, seu valor, quando se passa a compreendê-la com base em princípios morais. São eles que lhe dão um caráter operacional, que tornam valioso o fato de

explorar as consequências de uma Constituição concebida como convenção ou prática social.

Dessa forma, constituintes, administradores, juízes e legisladores devem procurar se voltar para a Constituição real, a fim de motivar suas ações e decisões. Dentro desse contexto, tais atores passam a ser participantes de um processo coletivo de construção do Direito e de uma Carta ideal. Suas ações e decisões, que devem se harmonizar com as decisões simultâneas de seus colegas, influenciam esse processo coletivo de construção constitucional. É a partir desse trabalho coletivo, que se estende ao longo do tempo, que se dilui a superficialidade e a indeterminação da Constituição real e se cria uma Constituição ideal ou de direitos.

Assim sendo, os princípios morais fundamentais transformam o conteúdo do Texto Constitucional em proposições de justificação da razão prática, que se fundam nas operações (ação e decisão) empreendidas pelo trabalho coletivo. Dessa forma, resgata-se a legitimidade da Constituição real ou histórica.

5. A fundamentação moral do princípio da dignidade humana

5.1. O Princípio da Dignidade Humana e o Valor da Vontade (Consentimento) do Discurso Moral

O princípio da dignidade da pessoa prescreve que todos os homens devem ser tratados em conformidade com suas decisões, intenções ou manifestações de consentimento (NINO, 1989, p. 287).

Ao adotarmos esse princípio e não termos justificação para adotar outros que prevejam outras características dos indivíduos, como a cor da sua pele ou seu grau de inteligência, estabelecemos um direcionamento moral para a sociedade, que, por sua vez, é um elemento fundamental da concepção liberal da sociedade. Esse princípio torna ilegítimas instituições

ou medidas que estabeleçam discriminação entre os homens com base em fatores, como os efeitos da distribuição de recursos ou concessão de penas, que não estejam sujeitos às suas vontades individuais (NINO, 1989, p. 287 ss.).

De acordo com uma concepção liberal da sociedade, o princípio da dignidade da pessoa pode, também, ser estendido para abranger as crenças e opiniões das pessoas (NINO, 1989, p. 288). Isso porque extraímos da crença ou opinião de um indivíduo a sua decisão ou o seu consentimento. Por esse motivo, deve-se levá-las a sério. A maneira de levar a sério as crenças e opiniões das pessoas é fazendo com que sejam compatíveis com outras crenças do mesmo indivíduo e de outros, o que implica promover a adoção, mudança ou abandono de crenças, não, por exemplo, por meio de modificações da realidade, para que esta se amolde a tais crenças ou mediante manipulações no cérebro humano, mas, sim, oferecendo argumentos e provas em seu favor ou não, ou seja, examinando os fatores que o indivíduo levou em conta para a formação da crença.

Mas Nino indaga: “Qual é o significado de levar a sério as decisões ou o consentimento de um indivíduo?” (NINO, 1989, p. 289, tradução nossa). Responde, afirmando que uma decisão ou manifestação de consentimento não se identifica com desejos ou preferências de um indivíduo, embora sejam questões que se inter-relacionem. Isso porque se produz uma espécie de hiato entre os desejos do indivíduo e sua decisão de atuar em conformidade com os mesmos. É isso que leva o indivíduo a manter certa independência a respeito de seus próprios desejos e é o que o faz responsável por eles (NINO, 1989, p. 289, ss.). Somente quando decide agir intencionalmente, o indivíduo estabelece o equilíbrio final entre seus desejos. Com isso, pode-se dizer que respeitar a vontade de alguém não significa o mesmo que satisfazer os seus desejos. Para Nino, respeitar a

vontade individual consiste fundamentalmente em permitir que a pessoa assuma ou suporte as consequências de suas decisões no decurso da vida (NINO, 1989, p. 290). Com base nas suas decisões, terá a possibilidade (diferentemente das crenças) de transformar a realidade, desde que haja um consenso entre as suas decisões e as decisões dos demais.

O princípio da dignidade humana se baseia num aspecto central do discurso moral, que é a expressão da vontade individual, a qual tem, nesse discurso, um valor significativo. Esclarece Nino: “[...] não a vemos como um objeto de manipulação, senão como algo que tem valor em si mesmo para obrigar o indivíduo.” (NINO, 1989, p. 299, tradução nossa).

Além disso, o princípio da dignidade humana (assim como os demais princípios morais) se apoia em outros aspectos estruturais do discurso moral, visto que, ao respeitar as decisões livremente tomadas, ao escutar as razões dos demais, ao tratar de refutar seus argumentos com outros, ao procurar conciliar suas ações e atitudes, com estribo em uma aceitação voluntária dos mesmos princípios de conduta, os indivíduos acabam por agir moralmente (NINO, 1989, p. 300).

5.2. A Relação entre o Princípio da Dignidade Humana e os demais Princípios Morais de Direitos Humanos

A relação entre o princípio da autonomia e o da dignidade humana é ambígua. Por um lado, o princípio da autonomia conduz ao da dignidade, pois se poderia dizer que o que torna as decisões individuais moralmente relevantes é que sua concretização é parte de um plano de vida, cuja satisfação o primeiro princípio julga imperiosa. Por outro lado, pode-se dizer que é o princípio da dignidade que conduz ao da autonomia, já que o valor da escolha de planos de vida por parte dos indivíduos implica existir, pelo menos, um tipo de decisão que possa e deva ser atribuída a esses indivíduos e que deva ser tomada com seriedade. Além disso, o

princípio da dignidade prevalece sobre o da autonomia quando justifica restrições voluntárias ou consentidas a essa autonomia (NINO, 1989, p. 291).

Existem outros aspectos importantes que merecem ser destacados não só na relação que o princípio da dignidade mantém com o princípio da autonomia, mas também na sua relação com o princípio da inviolabilidade. Entre esses aspectos, encontra-se a questão do alcance do consentimento individual.

Não se infringe, por exemplo, o princípio da inviolabilidade quando um dano ou sacrifício foi desejado ou consentido pelo indivíduo que a ele se submete. Isso é possível, desde que a vontade do indivíduo prejudicado não seja considerada como mero meio ou instrumento para o benefício de outros (NINO, 1989, p. 292).

Mas por que um indivíduo iria escolher sofrer um dano ou consentir a se sujeitar a um sacrifício? Para Nino, a resposta decorre do princípio da autonomia. Considera óbvio que, na busca pela concretização de seus planos de vida, os indivíduos entrem em conflito, sendo o consentimento uma das formas de resolvê-lo. Isso porque o consentimento leva os indivíduos a transacionar com outros indivíduos com base num conjunto de princípios e normas jurídicas, de direitos e obrigações, que prescrevem como ambos devem agir.

Cada princípio moral desempenha, então, um determinado papel nesse ato de harmonização das decisões individuais. Explica Nino:

[...] assim como o princípio da inviolabilidade estabelece a *função* dos direitos e o princípio da autonomia (e o hedonista) seu *conteúdo*, o princípio da dignidade é o que está subjacente à *dinâmica* de tais direitos porque é ele que fundamenta a possibilidade de seus beneficiários de operar com eles, renunciando a algumas das vantagens a que teriam direito em lugar de outras, na busca de seus diferentes fins. (NINO, 1989, p. 293, tradução nossa)

O sistema jurídico desestimula certos desejos que visem a usar os outros como meros meios para satisfazer os seus próprios planos de vida e atribui consequências normativas, caso esses desejos venham a se materializar. A execução voluntária desses desejos gera o direito jurídico de um à restrição de outro e a obrigação jurídica desse em respeitar a ampliação da esfera de ação do primeiro. Portanto, a designação de consequências normativas a diferentes atos altera o maior ou menor desejo individual e é um meio para obter a harmonização das decisões entre os indivíduos.

Conclusão

Da construção teórica de John Rawls, podem-se deduzir as seguintes conclusões:

- 1) O discurso moral de Kant e a teoria do contrato social de Locke e Rousseau influenciaram a construção da teoria procedimental da justiça de Rawls.
- 2) De acordo com a reconstrução do discurso moral apresentada por Rawls, o indivíduo livre se encontra numa mesma situação de igualdade original em relação aos outros. É nessa situação de liberdade e igualdade original que escolhem seus planos de vida e identificam as condições necessárias para a formação de uma nova sociedade política.
- 3) Na posição original (corresponde ao estado de natureza dos contratualistas), o indivíduo encontra-se sob um véu de ignorância, ou seja, desconhece qual será a sua posição na futura sociedade política e participa racionalmente através de argumentações do discurso moral.
- 4) Esse procedimento deve-se basear num equilíbrio contínuo entre as razões e juízos morais individuais e os princípios morais que pretendem produzir. Os princípios morais são um reflexo dessas razões, e ambos estão em permanente ajuste.
- 5) O consenso se produz com base em diferentes razões, juízos e argumentações individuais apresentadas no discurso moral. Em outros

termos, resulta do pluralismo, da cooperação e do respeito existente entre cidadãos racionais, livres e iguais.

6) O princípio da justiça é a fonte de legitimação desse procedimento que conduz à formação da sociedade política. Legitima também os demais princípios morais da liberdade, igualdade e diferença e os direitos correspondentes a esses princípios.

7) Os princípios morais se submetem a uma determinada ordem hierárquica: O princípio da liberdade é superior ao da igualdade e este último, por sua vez, é superior ao da diferença.

8) Os direitos correspondentes a cada um desses princípios não são absolutos, ou seja, são limitados por outros direitos pertencentes à mesma categoria de princípios. Os direitos de liberdade, por exemplo, só podem ser restringidos por outros direitos de liberdade. O mesmo ocorre com os direitos de igualdade e diferença.

9) Rawls não examina diretamente o princípio da dignidade humana, mas, ao analisar o mínimo social (existencial), pertencente à esfera do princípio da diferença, acaba por estabelecer também as condições para se ter uma vida minimamente digna.

As considerações finais sobre a teoria de Carlos Santiago Nino são as seguintes:

10) Assim como Rawls, Nino segue um procedimento moral para fundamentar não apenas a Constituição, mas também os princípios morais que nela ingressam.

11) Em seu procedimento, os elementos do discurso moral (argumentação livre, consenso, imparcialidade e verdade moral) levam à formação de princípios de conduta públicos, gerais, supervenientes e universais. Na verdade, esses princípios de conduta são princípios morais.

12) Os princípios morais são três: autonomia, inviolabilidade da pessoa física e dignidade humana.

13) Os princípios morais dão origem às Constituições liberais e democráticas e são incorporados por elas.

14) A esses princípios morais corresponde um rol de direitos morais fundamentais.

- 15) A relação que se estabelece entre direitos fundamentais e democracia é que os direitos fundamentais podem determinar o grau de amplitude das deliberações democráticas e até limitá-las, quando elas busquem restringi-los.
- 16) O princípio da dignidade humana é um princípio moral e prescreve que todos os homens devem ser tratados em conformidade com suas decisões, intenções ou manifestações de consentimento.
- 17) Em Nino, a legitimação do princípio da dignidade humana pode, por um lado, decorrer do princípio da autonomia. Mas, por outro lado, o princípio da dignidade pode legitimar o princípio da autonomia. A relação não é, portanto, clara.

Referências

- ALEXY, Robert. Carlos Santiago Ninos Begründung der Menschenrechte. *In*: ZIEMSKE, Burkhardt; LANGHEID, Theo; WILMS, Heinrich; HAVERKATE, Görg (ed.). **Staatsphilosophie und Rechtspolitik**. Festschrift für Martin Kriele zum 65. Geburtstag. München: C. H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung, 1997.
- BRUGGER, Winfried. **Liberalismus, Pluralismus, Kommunitarismus**: Studien zur Legitimation des Grundgesetzes. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1999.
- EISLER, Rudolf. **Kant – Lexikon**. Nachschlagewerk zu Kants sämtlichen Schriften, Briefen und handschriftlichem Nachlass. Hildesheim: Georg Olms Verlag, 1961.
- FORST, Rainer. **Kontexte der Gerechtigkeit**: Politische Philosophie jenseits von Liberalismus und Kommunitarismus. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1994.
- KERSTING, Wolfgang. **John Rawls zur Einführung**. Hamburg: Junius, 2001.
- KOLLER, Peter. Moderne Vertragstheorie und Grundgesetz. *In*: BRUGGER, Winfried (org.). **Legitimation des Grundgesetzes aus Sicht von Rechtsphilosophie und Gesellschaftstheorie**. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1996, p. 361-393.

MAIA, Antônio Cavalcanti. Direitos Humanos e a Teoria do Discurso do Direito da Democracia. *In*: MELLO, Celso D. de Albuquerque; TORRES, Ricardo Lobo (org.). **Arquivos de Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000. v. 2, p. 3-80.

NINO, Carlos Santiago. **Ética y Derechos Humanos**. Un ensayo de fundamentación. Buenos Aires: Editorial Astrea de Alfredo y Ricardo DePalma, 1989.

_____. **La Constitución de la Democracia Deliberativa**. Barcelona: Gedisa Editorial, 1997.

RAWLS, John. **A Theory of Justice**. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1971.

_____. **Uma Teoria da Justiça**. Lisboa: Editorial Presença, 1993.

_____. **Political Liberalism**. New York: Columbia University Press, 1996.

TORRES, Ricardo Lobo. A Legitimação dos Direitos Humanos e os Princípios da Ponderação e da Razoabilidade. *In*: TORRES, Ricardo Lobo (org.). **Legitimação dos Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, p. 397-449

Possibilidade de relativização do princípio da dignidade humana de acordo com a Teoria dos Direitos Fundamentais de Robert Alexy

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Introdução

Com base na teoria dos direitos fundamentais de Robert Alexy, vai-se diferenciar, em primeiro lugar, qual é a distinção entre regras e princípios, assim como vai-se precisar o caráter de norma da dignidade humana, como princípio e regra jurídica.

Essa diferenciação permite que, no campo dos princípios, se realize uma ponderação. O princípio da dignidade humana, que não é, na visão de Alexy, um princípio absoluto, pode ser ponderado com outros princípios, como o da democracia e o da soberania, muito embora a regra da dignidade humana não possa se submeter à restrição e, conseqüentemente, à violação.

Essa teoria serve, como base, para se discutir no Brasil, se o princípio fundamental da dignidade humana do art. 1º III da Constituição Federal de 1988 deve ser sempre considerado um princípio absoluto ou se pode ser relativizado. Para tanto, vai-se construir uma formulação teórica com base num caso concreto – a construção de uma creche na Favela Dona Marta – que foi levado ao Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro em 2005. Com base nesse caso, vai-se contrapor, de um lado, o princípio da dignidade humana e do interesse social e, de outro lado, os princípios da proteção do meio ambiente, da soberania e da segurança pública.

Deve-se ressaltar, entretanto, que não se pretende construir um método de ponderação,¹ mas, sim, mostrar, com base no método de ponderação desenvolvido por Alexy, que é possível, sim, contrapor princípios fundamentais que, à primeira vista, parecem não se confrontar e, conseqüentemente, não ter precedência um sobre o outro por haver um entendimento geral de que são, em qualquer caso e sob qualquer circunstância, absolutos.

1. Visão geral do sistema jurídico como sistema de normas: a distinção entre regras e princípios, conflito de regras e colisão de princípios

A teoria da argumentação jurídica de Robert Alexy conecta dois tipos diferentes de sistemas jurídicos: o sistema jurídico como um sistema procedural e o sistema jurídico como um sistema de normas. O primeiro tem, como base, quatro procedimentos: o do discurso prático geral, o da origem jurídica estatal, o do discurso jurídico e o do processo jurídico. O segundo reside na relação entre regras e princípios.² Aqui, vai-se tratar do sistema jurídico como um sistema de normas, a fim de se esclarecer o caráter da dignidade humana como princípio ou regra jurídica.

Tanto regras como princípios têm natureza normativa, pois expressam o que deve ser. São formulados com base em expressões fundamentais deônticas, que se manifestam em mandamentos, permissões e proibições.

Regras e princípios são, no entanto, dois tipos de normas. Para diferenciá-los, Alexy segue determinados critérios, como o da generalidade, gradação e qualidade.

¹ Sobre o tema “ponderação”, cf. no Brasil: Ávila (1999, p. 151-179); Barcellos (2005); Sarmiento (2003); Torres (2007, p. 467-519).

² V. Atienza (2002, p. 266 s.).

De acordo com o critério da generalidade, princípios são normas com um grau relativamente alto de generalidade, enquanto regras são normas com um grau relativamente baixo de generalidade (ALEXY, 1986, p. 72 ss.).

O segundo critério é o da gradação. Princípios são normas ou “mandados de otimização”, cuja essência se apoia no fato de que podem ser satisfeitos em diferentes graus e cuja satisfação é dependente das possibilidades reais e jurídicas existentes (ALEXY, 1986, p. 76). Já as regras são normas que seguem a lógica do “tudo ou nada”, ou seja, só são capazes de estabelecer duas alternativas de satisfação de seu conteúdo. “Se uma regra é válida, então, fica determinado que se faça exatamente aquilo que ela exige, não mais e não menos.” (ALEXY, 1986, p. 76, tradução nossa).³ São, em suma, determinações juridicamente e concretamente possíveis (ALEXY, 1986, p. 76).

O terceiro critério é o da qualidade. O conflito de regras ocorre na dimensão da validade; a colisão de princípios, na dimensão do peso, tendo em vista que só princípios válidos podem entrar em colisão (ALEXY, 1986, p. 79). O resultado dessa colisão de princípios será a precedência de um princípio sobre um ou mais princípios. Para se saber qual é o princípio predominante, deve-se aplicar o princípio da proporcionalidade (ALEXY, 1986, p. 100).

1.1. A Dignidade Humana como Norma-Princípio e Norma-Regra

A explicação sobre o caráter de norma da dignidade humana na visão de Alexy advém das respostas às seguintes indagações: A dignidade humana é realmente um princípio absoluto? Ela pode ser ponderada com

³ No original: „Wenn eine Regel gilt, dann ist es geboten, genau das zu tun, was sie verlangt, nicht mehr und nicht weniger.“ (ALEXY, 1986, p. 76).

outros princípios? É possível se violar a inviolabilidade da dignidade humana?

Os princípios absolutos são princípios extremamente fortes, que não podem ser restringidos por outros princípios. Quando aplicados, não encontram limitação jurídica. A esses princípios, não se aplica o teorema da colisão. Alexy explica:

Quando um princípio se refere a bens coletivos e é absoluto, as normas de direitos fundamentais não podem lhes impor qualquer limitação. Se o princípio fundamental é suficiente, não há, portanto, direito fundamental. Quando o princípio absoluto é válido para direitos fundamentais, sua ausência de limitação jurídica leva à conclusão de que, no caso em colisão, os direitos de todos indivíduos justificados com base no princípio devem ceder em face do direito justificado de cada indivíduo com base no princípio, o que é uma contradição. Vale, portanto, a proposição de que princípios absolutos ou não estão ou só estão de acordo com direitos individuais, quando os direitos individuais, que se justificam com base neles, se refiram a não mais do que um sujeito jurídico. (ALEXY, 1986, p. 95, tradução nossa) ⁴

A impressão de que a dignidade humana é absoluta advém do fato de que ela pode ser considerada, ao mesmo tempo, uma norma-princípio e uma norma-regra.

Como norma-princípio, a dignidade humana pode, na visão de Alexy, colidir com outros princípios e se submeter à ponderação. Por exemplo: No julgamento das escutas (“Abhör-Urteil”), o Tribunal Constitucional Alemão (“Bundesverfassungsgericht” – BVerfG) ponderou a dignidade

⁴ No original: „Wenn ein Prinzip sich auf kollektive Güter bezieht und absolut ist, können ihm Grundrechtsnormen keine rechtlichen Grenzen setzen. Soweit das absolute Prinzip reicht, kann es also keine Grundrechte geben. Wenn das absolute Prinzip individuellen Rechten gilt, führt seine rechtliche Grenzenlosigkeit dazu, dass im Kollisionsfall die durch das Prinzip begründeten Rechte aller einzelnen dem durch das Prinzip begründeten Recht jedes einzelnen weichen müssen, was einen Widerspruch einschließt. Es gilt also der Satz, dass absolute Prinzipien sich mit individuellen Rechten entweder überhaupt nicht oder nur dann vertragen, wenn die durch sie begründeten individuellen Rechte nicht mehr als einem Rechtssubjekt zukommen.“ (ALEXY, 1986, p. 95).

humana com o princípio da democracia e da existência do Estado. Nessa ponderação, a dignidade humana não teve precedência absoluta sobre os outros dois princípios, mas, sim, esses dois tiveram precedência sobre ela.

Como norma-regra, a dignidade humana se apresenta em vários casos concretos, em que “não se indaga se ela tem preferência sobre outras normas, mas apenas se ela foi ou não foi violada.”⁵ (ALEXY, 1986, p. 96, tradução nossa). Em outras palavras, a dignidade humana estará atuando como norma-regra, se houver a possibilidade de violação da dignidade humana.

O próprio BVerfG reconhece a possibilidade dessa violação no caso concreto, como se pode inferir da seguinte citação:

No que diz respeito ao princípio da inviolabilidade da dignidade humana do art. 1º da Lei Fundamental, [...] tudo depende da determinação de que, sob certas circunstâncias, a dignidade humana pode ser violada. Evidentemente, isso não pode ser afirmado de forma geral, mas sempre tendo em vista o caso concreto. (ALEMANHA, 1970, p. 25, tradução nossa)⁶

O Tribunal verifica se houve ou não violação da dignidade humana através da aplicação da fórmula do “tratamento desprezível” (“verächtliche Behandlung”).⁷ Mas, ressalte-se, só consegue constatar a existência ou não dessa violação porque, previamente e antes de tudo, abriu a possibilidade de ponderação do princípio da dignidade humana com outros princípios constitucionais.

⁵ No original: „... nicht gefragt wird, ob sie anderen Normen vorgeht oder nicht, sondern nur, ob sie verletzt ist oder nicht.“ (ALEXY, 1986, p. 96).

⁶ BVerfG, 30, 1 (25): „Was den in Art. 1 GG genannten Grundsatz der Unantastbarkeit der Menschenwürde anlangt, ... hängt alles von der Festlegung ab, unter welchen Umständen die Menschenwürde verletzt sein kann. Offenbar lässt sich das nicht generell sagen, sondern immer nur in Ansehung des konkreten Falles.“ (ALEMANHA, 1970, p. 25).

⁷ Sobre a discussão da aplicação dessa fórmula, v. definição de “fórmula do objeto” (“Objektformel”) in: Dürig (2003, p. 15) (Versão de 1976). V. tb. “modificação da fórmula do objeto” (“modifizierte Objektformel”) e sua aplicação pelo BVerfG in: Vitzthum (1985, p. 202 s.); Münch (2002, p. 177).

O BVerfG descreve, da seguinte forma, essa possibilidade de ponderação: “[...] quando a exclusão da proteção judicial é motivada não pelo desrespeito ou menosprezo da pessoa humana, mas pela necessidade de manter em segredo medidas para a proteção da ordem democrática e da existência do Estado.” (ALEMANHA, 1970, p. 27, tradução nossa)⁸.

De acordo com a interpretação de Alexy, com base nesse caso das escutas, a dignidade humana, como norma-princípio, colide com os princípios da ordem democrática e da existência do Estado. Como norma-princípio, ela não obteve, nessa colisão, precedência sobre os outros princípios. Mas, ao não ter precedência e não ser absoluta, ela não estaria sendo violada? A resposta é negativa, e isso se infere do trecho acima citado da mesma decisão do BVerfG: “...não pelo desrespeito ou menosprezo da pessoa humana.” (ALEMANHA, 1970, p. 27, tradução nossa). Isso é assim porque, como norma-regra, a dignidade humana não pode ser violada. Dessa constatação se deduz o seguinte: Quando a dignidade humana, no campo dos princípios, não tem precedência sobre outros princípios, isso não implica dizer que ela seja violada no campo das regras (ALEXY, 1986, p. 96).

Numa outra decisão do BVerfG, a do julgamento da prisão perpétua, o princípio da dignidade humana também não teve precedência sobre o princípio da proteção da comunidade estatal, assim como a regra da dignidade humana não foi objeto de violação. Alexy retira essa conclusão da seguinte citação do BVerfG: “Portanto, a dignidade humana também não é violada, quando a execução da pena for necessária, tendo em vista o

⁸ BVerfG 30, 1 (27). No original: „... wenn der Ausschluß des Gerichtsschutzes nicht durch eine Missachtung oder Geringschätzung der menschlichen Person, sondern durch die Notwendigkeit der Geheimhaltung von Maßnahmen zum Schutze der demokratischen Ordnung und des Bestandes des Staates motiviert wird.“ (ALEMANHA, 1970, p. 27).

perigo de reincidência do preso, e, por essa razão, inviabiliza o indulto” (ALEMANHA, 1977, p. 242, tradução nossa).⁹

De acordo com a interpretação de Alexy, pode-se, portanto, afirmar que existem duas normas de dignidade humana: um princípio e uma regra da dignidade humana. Com base na relação de preferência do princípio da dignidade humana no contexto da ponderação com outros princípios, é estabelecido o conteúdo da regra da dignidade humana (ALEXY, 1986, p. 97). Como regra, a dignidade humana é absoluta. A esse respeito, acentua Alexy: “Absoluto não é o princípio, mas a regra, que, em vista da sua abertura semântica, não precisa ser restringida em nenhuma relação possível de preferência”¹⁰ (ALEXY, 1986, p. 97, tradução nossa).

2. A possibilidade de relativização do princípio da dignidade humana em contraposição à sua precedência absoluta: a aplicação do caráter da dignidade humana de Robert Alexy no Sistema Constitucional Brasileiro

O princípio da dignidade humana do art. 1º III da Constituição Federal de 1988 é um princípio fundamental, valor máximo, princípio de legitimação e fonte de interpretação de todo o sistema jurídico-democrático brasileiro.¹¹

No Brasil, a dignidade humana é considerada, de forma geral, um princípio absoluto, que não admite qualquer relativização ou ponderação com precedência de outros princípios. O princípio da dignidade humana não permite ponderação, porque, para determinados autores, é o valor

⁹ BVerfG 45, 187 (242). No original: „Menschenwürde wird auch dann nicht verletzt, wenn der Vollzug der Strafe wegen fortdauernder Gefährlichkeit des Gefangenen notwendig ist und sich aus diesem Grunde eine Begnadigung verbietet.“ (ALEMANHA, 1977, p. 242).

¹⁰ No original: „Absolut ist nicht das Prinzip, sondern die Regel, die angesichts ihrer semantischen Offenheit bei keiner in Betracht kommenden Präferenzrelation einer Einschränkung bedarf.“ (ALEXY, 1986, p. 97).

¹¹ Compare os conceitos de fundamentação e legitimação com o significado de dedução no sentido kantiano, in Eisler (1961, p. 82 s.). Cf. ainda Brugger (1999, p. 382); Torres (2007, p. 471 s.); V. também dignidade humana como fonte de interpretação do sistema jurídico in: Sarlet (2002, p. 85). No mesmo sentido: Barcellos (2002, p. 146).

máximo do sistema jurídico e serve como critério fundamental de ponderação de interesses constitucionais (SARMENTO, 2003, p. 73 ss.).¹²

Mas é possível, sim, relativizar o princípio da dignidade humana e ponderá-lo com outros princípios, de acordo com o que já foi analisado sobre a caracterização da dignidade humana, como norma-princípio e norma-regra, na visão de Alexy.¹³

A dignidade humana do art. 1º III da Constituição Federal de 1988 pode ser ponderada com os outros princípios constitucionais fundamentais: federalismo, democracia, legalidade, soberania do Estado e do povo, cidadania, valores sociais do trabalho e da livre iniciativa e pluralismo político (Art. 1º *caput*, I a V e parágrafo único).

Numa ponderação com outros princípios constitucionais fundamentais, a dignidade humana não tem necessariamente precedência, pois os demais princípios fundamentais, assim como a dignidade humana, são princípios que devem ser, em primeiro lugar, existentes e válidos, o que lhes permite estar no mesmo patamar hierárquico e terem a mesma gradação, assim como terem o mesmo peso e a mesma qualidade do princípio da dignidade humana (ALEXY, 1986, p. 79). Por isso, o princípio fundamental da dignidade humana pode, num caso concreto, ser sobreposto por outros princípios fundamentais. Entretanto, isso não significa que ela possa ser violada. Mas como pode a dignidade humana não prevalecer sobre outros princípios fundamentais e, ainda assim, não ser violada? Para tanto, deve-se considerar o princípio

¹² O caráter absoluto do princípio da dignidade humana também é defendido por Fernando Ferreira dos Santos. Cf. Santos (1999, p. 94 ss.).

¹³ A posição de Alexy sobre a relativização do princípio da dignidade humana é defendida, no Brasil, por Edilson Pereira de Farias. Cf. Farias (2000, p. 64 s.). A possibilidade de relativização é levantada in: Sarlet (2002, p. 71 ss.). No Direito Constitucional Comparado, o tema da relativização da dignidade humana vem sendo também discutido por inúmeros autores e comentaristas. Na Alemanha, especificamente, vale a pena, por exemplo, conferir: Starck (1999, p. 52, 215); Wilms (2002, p. 1034 s.); Tiedemann (2006, p. 145 ss.); Brugger (2006, p. 14).

fundamental da dignidade humana como uma norma que, em si, é, ao mesmo tempo, um princípio e uma regra (ALEXY, 1986, p. 97).

2.1. Formulação Teórica com base em Estudo de Caso: Interesse Social e Dignidade Humana *versus* Proteção do Meio Ambiente, Segurança Pública e Soberania do Estado

No Rio de Janeiro, foi discutida, em 2005/2006, não só pela imprensa, mas também por partidos políticos, a decisão do Tribunal de Justiça sobre a construção de uma creche para crianças entre 0 e 4 anos no alto do morro Dona Marta. Como é do conhecimento geral, o alto do morro Dona Marta é uma zona de proteção ambiental, pois pertence à Mata Atlântica e se encontra localizado na junção de duas comunidades: a de Botafogo e a de Laranjeiras.

Aspásia Camargo do Partido Verde e Presidente da Comissão de Meio Ambiente da Câmara de Vereadores foi da opinião de que a Governadora do Estado do Rio de Janeiro desejou, com a construção, apenas impor uma visão própria do que significa qualidade de vida, sem levar em consideração o interesse geral de proteger o meio ambiente.¹⁴

O Estado do Rio de Janeiro frisou, contudo, que não se trata de uma construção ilegal, na medida em que a Mata Atlântica pode ser desmatada em nome do interesse social. Além disso, essa medida faz parte de um grande projeto de urbanização das favelas cariocas, em que houve um investimento de cerca de 25 milhões de reais do Governo do Estado.

No ano de 2005, o Tribunal de Justiça decidiu pela concessão do mandado de segurança ao Ministério Público (MP), que se manifestou pela interrupção da construção. O Ministério Público argumentou que a construção se encontra numa área de proteção ambiental e que, ao ser

¹⁴ V. Magalhães (2005, p. 19).

construída no alto do Morro Dona Marta, a favela iria se expandir pelo lado de Laranjeiras.

O Promotor Carlos Frederico Saturnino de Oliveira ressaltou o seguinte em seu pedido: “[...] além da obra ilegal no alto do morro, o Estado vem construindo de forma igualmente irregular um acesso de automóveis à favela por Laranjeiras [...]. A criação de logradouro clandestino e a conseqüente melhoria das possibilidades de acesso à favela inclusive por veículos, além de desobstruir os limites naturais do meio ambiente local e propiciar condições favoráveis ao desmatamento, funcionará como grande atrativo para a expansão da comunidade Santa Marta na direção do bairro de Laranjeiras, vertente até agora com vegetação nativa preservada. Tal fato acarretará a consumação de graves danos ao meio ambiente e à ordem urbana, já tão aviltada por toda a cidade.”¹⁵

Desde 2005, a ação civil pública¹⁶ se encontra tramitando no Tribunal de Justiça. Em abril de 2006, o tribunal decidiu, entretanto, pelo prosseguimento da obra. Esclareceu que não houve qualquer infração da lei estadual sobre meio ambiente. Diante disso, o Governo do Estado do Rio Janeiro deu prosseguimento à obra para que ela pudesse ser finalizada no final de agosto de 2006.

Com base nesse caso concreto, será feita uma formulação, que tem, como objetivo, demonstrar que o princípio fundamental da dignidade humana pode ser relativizado. Essa relativização procede de um exercício de ponderação entre, de um lado, os princípios do interesse social e da dignidade humana e, de outro lado, os princípios da proteção do meio ambiente, da segurança pública e da soberania do Estado.

¹⁵ Cf. artigo (MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2005, *on-line*).

¹⁶ Ação civil pública nº 2005.001.031096-2/RJ.

No art. 37, *caput*, da CF/88, estão expressamente previstos os princípios da legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência, como princípios gerais da Administração Pública.¹⁷ Em conexão com o art. 5º XXIII e XXIV da CF/88, em que está expressamente previsto o direito de desapropriação,¹⁸ pode-se, de acordo com uma interpretação sistemática do Texto Constitucional e de acordo com o Princípio da Unidade da Constituição (MÜLLER, 1999, p. 71),¹⁹ inferir que o art. 37, *caput*, de forma implícita compreende o interesse público e social.

O interesse público e o social podem ser entendidos da seguinte forma: A expressão geral é a do interesse público, que abrange o interesse público primário e o secundário. Não se deve confundir o interesse do bem geral (interesse público primário) com o interesse da administração estatal (interesse público secundário). O interesse público secundário depende do fato de como os órgãos do Estado veem o interesse público. Nesse contexto, o MP, como órgão do Estado, tem o dever de proteger o interesse público primário (MAZZILLI, 1989, p. 48),²⁰ assim como o Governo do Estado do Rio de Janeiro deveria fazê-lo, e não confundi-lo com um interesse próprio.

No caso em discussão, o interesse social se baseia na necessidade de se construir uma creche para crianças de 0 a 4 anos da comunidade do Morro Dona Marta. A construção de uma creche para a população mais pobre é um direito social à educação, que se fundamenta juridicamente no

¹⁷ Art. 37, *caput*, prevê: “A administração pública direta e indireta de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência [...]” (BRASIL, 2006, p. 41).

¹⁸ Art. 5º, XXIII prevê: “a propriedade atenderá a sua função social.”, e o art. 5º, XXIV tem a seguinte redação: “a lei estabelecerá o procedimento para a desapropriação por necessidade ou utilidade pública, ou por interesse social, mediante justa e prévia indenização em dinheiro, ressalvados os casos previstos nesta Constituição.” (BRASIL, 2006, p. 7).

¹⁹ No mesmo sentido, Barroso (2003, p. 196 s.).

²⁰ Cf. ainda o significado de “Princípio da Finalidade Pública” in Pietro (1997, p. 61, 64); Filho (2005, p. 2, 35 s.).

direito fundamental ao mínimo existencial e, em última instância, no princípio da dignidade humana.²¹ O princípio da dignidade humana torna-se concreto na realidade social e jurídica, através da garantia do mínimo existencial.

O direito social à educação vem prescrito no *caput* do art. 6º da CF/88.²² Outras normas de referência sobre o direito à educação e que devem ser mencionadas são o art. 205, *caput*, e art. 208, IV, da CF/88.²³ A norma programática do art. 205, *caput*, e o direito subjetivo público do art. 208, IV, também se encontram sob a proteção da garantia fundamental do mínimo existencial e, conseqüentemente, pela dignidade humana. Nesse quadro, é juridicamente plausível a construção de uma creche no Morro Dona Marta.

No entanto, o que é questionável é o fato de a creche ser construída no alto do Morro. Para responder a esse questionamento, faz-se necessário recorrer à ponderação de determinados princípios constitucionais. De um lado, encontra-se o princípio do interesse social e da dignidade humana; de outro lado, os princípios da proteção do meio ambiente e da soberania, sendo que este último se apresenta sob a forma de segurança pública.

Com respeito ao princípio da proteção do meio ambiente,²⁴ a apreciação judicial deveria também ter recaído sobre algumas normas da CF/88, como o art. 225, *caput*, §1º e § 4º, e o art. 23, VI e VII. Na visão do MP, deveriam ter sido, ainda, objeto de exame determinadas leis

²¹ A qualificação “direito fundamental ao mínimo existencial” em conexão com os direitos sociais e a dignidade humana baseia-se numa análise comparativa, que tem, como base, o pensamento de Ricardo Lobo Torres. Cf. Torres (1989, p. 29 s., 1995, p. 133, 2003, p. 1 s.).

²² O art. 6º *caput* prescreve: “São direitos sociais a educação [...]” (BRASIL, 2006, p. 13).

²³ Art. 205 *caput* prevê: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.” Art. 208 IV tem a seguinte redação: “O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: [...] IV – atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a seis anos de idade.” (BRASIL, 2006, p. 148 s.).

²⁴ A proteção do meio ambiente, no contexto das atividades econômicas, é um princípio constitucional (Art. 170, VI, da CF/88).

infraconstitucionais, como as seguintes leis e decretos sobre a proteção do meio ambiente: 1) O art. 2º, “d”, do Código Florestal (Lei Federal 4.771 de 15/09/1965), que prevê a necessidade de conservação a longo prazo do meio ambiente; 2) O decreto 20.611 de 10/11/2001, que estabelece que o entorno cultural de Laranjeiras é uma área de proteção e 3) O decreto 60.183 de 1967, que estabelece, como área de proteção, a floresta do Parque Nacional da Tijuca.²⁵

Além disso, o MP chama a atenção para o fato de que a favela viria a se expandir pelo lado de Laranjeiras. Embora não utilize o argumento da segurança pública, que é um dos pilares da existência do Estado de Direito e da sua soberania, pode-se argumentar, aqui, também nesse sentido. Não é objeto de questionamento que a maioria absoluta dos habitantes das favelas seja formada por gente humilde e por trabalhadores informais, o que não se deve, entretanto, ignorar é a existência e o grau de penetração e expansão do poder do tráfico nessas comunidades. O tráfico de drogas nas metrópoles brasileiras é um problema complexo e multifacetado, podendo não só ser compreendido do ponto de vista jurídico, mas, também, do ponto de vista antropológico, sociológico, econômico e histórico. Em linhas gerais, é um problema grave que pode acarretar o enfraquecimento da soberania de um Estado, se esse Estado estiver se fundando numa segurança pública debilitada, como é demonstrado, por um lado, pelo agravamento da ineficácia do controle do tráfico de drogas pelo Estado e, por outro lado, pelo eficiente poder gerencial e de comando dos traficantes nas favelas. A penetração do poder do tráfico põe não só em risco a existência, através da chamada “guerra do tráfico”, da comunidade da favela, como também, de outras comunidades vizinhas. Esse problema é crônico e sua complexidade, como já foi ressaltado acima,

²⁵ V. pé de página 16.

exige uma análise aprofundada da origem e de suas causas, a fim de que o Estado possa, através do exercício pleno da sua soberania, eficazmente empreender medidas de prevenção e repressão do tráfico.

Concebendo-se a soberania como um poder uno e indivisível que “não se subordina a qualquer autoridade que lhe seja superior, não reconhece, em última análise, nenhum poder maior de que dependam a definição e o exercício de suas competências [...]”²⁶ (REZEK, 1998, p. 226) e que foi transferido pelo Povo, seu titular, ao Estado através de uma Constituição, deve o Estado proibir e reprimir qualquer outro tipo de poder que concorra com o seu e tenha origem e atuação contrária à lei. Na CF/88, a soberania vem inscrita expressamente como princípio fundamental no art. 1º, I, sendo também prevista, através da manifestação da soberania popular, no parágrafo único do mesmo artigo. A segurança pública é um subprincípio decorrente do princípio fundamental da soberania e se acha prevista no art. 144 da CF/88.²⁷

No caso concreto, a expansão da favela pelo lado de Laranjeiras poderia contribuir para a expansão, com o decorrer do tempo, do poder do tráfico nessa área, caso o Estado do Rio de Janeiro não seja capaz de exercer sua soberania sob a forma de segurança pública, a fim de proteger, na prática do dia a dia social, a vida e a integridade física dos habitantes de Laranjeiras.

Ressalte-se, entretanto, que é incontestável a construção de uma creche na comunidade do Dona Marta, como bem frisa o MP. Mas ele acentua que o prosseguimento da obra no alto do Morro Dona Marta não deve ser permitido devido à inadequação do lugar. Por isso, a creche

²⁶ Cf. tb. Bonavides (2006, p. 126).

²⁷ O art. 144 prevê: “A segurança pública, dever do Estado, direito e responsabilidade de todos, é exercida para a preservação da ordem pública e da incolumidade das pessoas e do patrimônio [...]” (BRASIL, 2006, p. 109).

deveria ser construída num outro lugar da favela. A esse respeito, esclarece o MP:

Não obstante a suma importância da construção de creches em comunidades carentes, tal argumento não justifica que a construção seja feita em detrimento do meio ambiente e da ordem urbana da cidade. Ressalte-se que (...) o Prefeito César Maia disponibilizou a transferência de prédio de sua posse na Rua São Clemente em Botafogo, junto à entrada da comunidade Dona Marta, como espaço para a creche em questão.²⁸

Conclusão

No exemplo acima, há cinco princípios que entram no jogo da ponderação. De um lado, estão os princípios do interesse social e da dignidade humana; de outro lado, os princípios da proteção do meio ambiente, da segurança pública e da soberania do Estado. A ponderação entre os subprincípios do interesse social, da proteção do meio ambiente e da segurança pública ocorre com base nos princípios fundamentais da dignidade humana e da soberania, nos quais aqueles subprincípios encontram sua justificação.

A partir da teoria desenvolvida por Alexy, da sua caracterização da dignidade humana como norma jurídica e sua consequente aplicação ao caso concreto, a dignidade humana, como já analisado, pode ser considerada, ao mesmo tempo, uma norma-princípio e uma norma-regra.

Como norma-princípio, a dignidade humana pode ser relativizada por outros princípios com o mesmo grau de generalidade, a mesma hierarquia (gradação) e o mesmo peso (qualidade), como o princípio da soberania, e não ter necessariamente preponderância sobre eles. Nesse sentido, a dignidade humana não possui caráter absoluto.

²⁸ V. pé de página 16.

No exemplo estudado, a obra da creche poderia ter sido realizada num outro lugar da favela, como bem argumentou o MP. Não se trata de deixar de construir a creche, mas, sim, analisar se há adequação dessa construção ao lugar em que se decidiu construí-la. A justificação do MP baseou-se, sobretudo, no aspecto da proteção ambiental, mas a essa tese poderia ter sido acrescentada a problemática da segurança pública nas grandes cidades. A segurança pública, como se argumentou acima, nada mais é do que uma manifestação da soberania do Estado. Assim, para que a obra não continuasse a ser realizada no alto do Morro Dona Marta, deveria vir ao jogo da ponderação um princípio de mesmo peso, hierarquia e grau de generalidade que o princípio da dignidade humana, como é o caso do princípio fundamental da soberania.

Como norma-regra, a dignidade humana é, no entanto, absoluta. Isso quer dizer que não se pode violá-la. Aplicando essa regra ao exemplo estudado, a creche deve realmente ser construída, pois, em conexão com o direito fundamental ao mínimo existencial, o direito social à educação encontra, em última instância, base de justificação normativa no princípio fundamental da dignidade humana. A ressalva que se faz, contudo, é que, como o próprio MP frisa, a creche deveria ser construída num outro lugar, seja na entrada, seja no meio da favela, mas não no alto do morro.

Na esteira de Alexy e em conexão com o caso estudado, pode-se, portanto, concluir: Quando o princípio da dignidade humana não tem preferência, no campo da ponderação, sobre outros princípios de mesmo grau de generalidade, mesma gradação e mesma qualidade, isso não significa afirmar que a regra da dignidade humana seja objeto de violação. Em suma, no jogo da ponderação, o princípio da dignidade humana não é absoluto; absoluta é necessariamente a regra da dignidade humana.

Referências

- ALEMANHA. Tribunal Constitucional Alemão (Primeiro Senado). BVerfG, 45, 187. 21 de junho de 1977. **DFR**, [s.l.], 1977. Disponível em: <https://www.servat.unibe.ch/tools/DfrInfo?Command=ShowPrintVersion&Name=bvo45187>. Acesso em: 19 jan. 2021.
- _____. Tribunal Constitucional Alemão (Segundo Senado). BVerfG, 30, 1. 15 de dezembro de 1970. **DFR**, [s.l.], 1970. Disponível em: <https://www.servat.unibe.ch/tools/DfrInfo?Command=ShowPrintVersion&Name=bvo30001>. Acesso em: 19 jan. 2021.
- ALEXY, Robert. **Theorie der Grundrechte**. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1986.
- ATIENZA, Manuel. **As Razões do Direito**. Teorias da Argumentação Jurídica. Perelman, Toulmin, MacCormick, Alexy e outros. Tradução Maria Cristina Guimarães Cupertino. 2. ed. São Paulo: Editora Landy, 2002.
- ÁVILA, Humberto Bergmann. A Distinção entre Princípios e Regras e a Redefinição do Dever de Proporcionalidade. **Revista de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, v. 215, p. 151-179, jan./mar. 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.12660/rda.v215.1999.47313>. Acesso em: 19 jan. 2021.
- BARCELLOS, Ana Paula de. **Eficácia Jurídica dos Princípios Constitucionais: O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
- _____. **Ponderação, Racionalidade e Atividade Jurisdicional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.
- BARROSO, Luís Roberto. **Interpretação e Aplicação da Constituição**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2003.
- BONAVIDES, Paulo. **Ciência Política**. 10. ed. São Paulo: Malheiros, 2006.

BRASIL. [(Constituição 1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Editada por Antonio Luiz de Toledo Pinto. 39. ed. São Paulo: Saraiva, 2006.

BRUGGER, Winfried. Einschränkung des absoluten Folterverbots bei Rettungsfolter?. **Aus Politik und Zeitgeschichte**, [s.l.], Nr. 36/2006, p. 9-15, 4 sep. 2006. Disponível em: <https://www.bpb.de/system/files/pdf/IOG81A.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2021.

_____. **Liberalismus, Pluralismus, Kommunitarismus**. Studien zur Legitimation des Grundgesetzes. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1999.

EISLER, Rudolf. **Kant-Lexikon**. Nachschlagewerk zu Kants sämtlichen Schriften, Briefen und handschriftlichem Nachlass. Hildesheim: Georg Olms Verlag, 1961.

FARIAS, Edilsom Pereira de. **Colisão de Direitos** – A Honra, a Intimidade, a Vida Privada e a Imagem versus a Liberdade de Expressão e Informação. 2. ed. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 2000.

FILHO, Marçal Justen. **Curso de Direito Administrativo**. 13. ed. São Paulo: Saraiva, 2005.

MAUNZ, Theodor; DÜRIG, Günter (ed.). **Grundgesetz Kommentar**. München: C. H. Beck, 2003. v. I.

MAZZILLI, Hugo Nigro. **O Ministério Público na Constituição de 1988**. São Paulo: Saraiva, 1989.

MÜLLER, Friedrich. **Métodos de Trabalho do Direito Constitucional**. Tradução de Peter Naumann. Porto Alegre: Síntese, 1999.

MÜNCH, Ingo von. **Staatsrecht**. 5. ed. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 2002. v. II.

PIETRO, Maria Sylvia Zanella Di. **Direito Administrativo**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 1997.

REZEK, José Francisco. **Direito Internacional Público** – Curso Elementar. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 1998.

- SANTOS, Fenando Ferreira dos. **Princípio Constitucional da Dignidade da Pessoa Humana** – Uma Análise do Inciso III do Art. 1º da Constituição Federal de 1988. São Paulo: Celso Bastos Editor – Instituto Brasileiro de Direito Constitucional, 1999.
- SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.
- SARMENTO, Daniel. **A Ponderação de Interesses na Constituição Federal**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2003.
- STARCK, Christian. **Das Bonner Grundgesetz**. 4. ed. München: Franz Vahlen, 1999. v. 1.
- TIEDEMANN, Paul. **Was ist Menschenwürde? Eine Einführung**. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 2006.
- TORRES, Ricardo Lobo. A Legitimação dos Direitos Humanos e os Princípios da Ponderação e da Razoabilidade. *In*: TORRES, Ricardo Lobo (org.). **Legitimação dos Direitos Humanos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2007, p. 467-519
- _____. A Metamorfose dos Direitos Sociais em Mínimo Existencial. *In*: SARLET, Ingo Wolfgang (org.). **Direitos Fundamentais Sociais: Estudos de Direito Constitucional, Internacional e Comparado**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003, p. 1-46.
- _____. O Mínimo Existencial e os Direitos Fundamentais. **Revista de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, v. 177, p. 29-49, jul./set. 1989. Disponível em: <https://doi.org/10.12660/rda.v177.1989.46113>. Acesso em: 20 jan. 2021.
- _____. **Os Direitos Humanos e a Tributação: Imunidades e Isonomia**. Rio de Janeiro: Renovar, 1995.
- VITZTHUM, Wolfgang Graf. Die Menschenwürde als Verfassungsbegriff. **Juristen Zeitung**, [s.l.], v. 40, Nr. 5, p. 201-209, 1985. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/20817400>. Acesso em: 20 jan. 2021.

WILMS, Heinrich. Der Menschenwürdebegriff in der neuen schweizerischen Bundesverfassung im Vergleich zu Deutschland und den Vereinigten Staaten. *In*: CREMER, Hans-Joachim; GIEGERICH, Thomas; RICHTER, Dagmar; ZIMMERMANN, Andreas (ed.). **Tradition und Weltoffenheit des Rechts**. Festschrift für Helmut Steinberger. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag, 2002, p. 1015–1041.

Outras Fontes

MAGALHÃES, Luiz Ernesto. Obras do poder público sob suspeita nas favelas. **O Globo**, Rio de Janeiro, 25 out. 2005. Ilegal. E daí?, p. 19.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Ministério Público pede paralisação de obra no Morro Dona Marta. **Jusbrasil**, [s.l.], [2005], *on-line*. Disponível em: <https://mp-rj.jusbrasil.com.br/noticias/130164/ministerio-publico-pede-paralisacao-de-obra-no-morro-dona-marta>. Acesso em: 19 jan. 2021.

Da origem do conceito ao caráter da dignidade humana no Direito Constitucional Alemão

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Introdução

Na Alemanha, a dignidade humana assumiu lugar de destaque na discussão jurídica, sobretudo, a partir da Segunda Guerra Mundial. Desde a derrocada do Nacional-socialismo e o ressurgimento do Estado Democrático, a dignidade humana passou a se localizar no art. 1º da Lei Fundamental (LF).

É com base na leitura de diversos comentários, livros e manuais e por meio da interpretação da jurisprudência do Tribunal Constitucional Federal Alemão (“Bundesverfassungsgericht” – BVerfG) que é possível se determinar qual é o significado da dignidade humana para o sistema constitucional da Alemanha, como ela se irradiou por todas as normas e todos os princípios constitucionais, sobretudo, os relacionados aos direitos fundamentais, e, por fim, como ela se consolidou dentro desse mesmo sistema.

Com esse intuito, este artigo foi dividido em seis seções: 1. A Origem e a História da Dignidade Humana; 2. O Desenvolvimento Histórico da Dignidade Humana na Alemanha; 3. A Fundamentação da Dignidade Humana na Lei Fundamental; 4. O Conceito de Dignidade Humana (Não Definição, Definição Negativa e Definição e Fórmula do Objeto) e os Titulares da Dignidade Humana; 5. O Caráter da Dignidade Humana na Lei Fundamental.

As seções 1 e 2 tratam da origem e da história da dignidade humana, assim como da sua fundamentação, definição, fórmula do objeto e de seus titulares. Aqui, será traçado um panorama do desenvolvimento da dignidade humana na História Ocidental, desde a Idade Antiga e vai se apresentar não só qual foi seu posicionamento na Alemanha da República de Weimar, mas também seu posicionamento moral e político depois da experiência do Nacional-socialismo, com a LF.

Além disso, as diferentes formas de fundamentação e o conceito da dignidade humana merecerão igualmente relevo. Nesse ponto, a ser desenvolvido na seção 3, serão descritos quatro posicionamentos que a justificam: teorias do dote e do valor, que possuem duas variantes: cristã e de Direito Natural. A última variante será explicada com suporte na teoria kantiana. Também será analisada a teoria da prestação de N. Luhmann, segundo a qual a dignidade significa uma prestação produzida pelo homem, à qual ele pode não ter acesso. Será apresentada ainda a teoria da comunicação, de acordo com a qual, a dignidade humana seria um resultado da comunicação e das relações sociais. Segue-se, por fim, a teoria da cultura de P. Häberle. Aqui, a dignidade humana justifica não só o conceito de cultura, mas também o de identidade.

Quanto ao conceito de dignidade humana, esse, a ser desenvolvido na seção 4, pode ser entendido de três formas: 1) não definição, 2) definição negativa e 3) definição e fórmula do objeto de G. Dürig. A visão mais significativa é a de G. Dürig, que possui, aliás, embasamento kantiano. Ademais, ao fim da seção, serão apresentados os titulares da dignidade humana.

Por fim, a seção 5 vai se centralizar no caráter da dignidade humana. Aqui, serão apresentadas não só a visão de G. Dürig, mas também a de outros autores da mesma grandeza, como C. Starck, H. Dreier, I. von Münch, R. Alexy, W. Brugger e W. Höfling. Tais visões serão, ainda,

divididas em três grupos: 1) posição minoritária (G. Dürig e H. Dreier); 2) posição majoritária (C. Starck, I. von Münch e W. Höfling) e demais posições (R. Alexy e W. Brugger). Neste ponto, será dada especial atenção à teoria de R. Alexy.

1. Origem e história da dignidade humana

1.1. O Desenvolvimento Histórico da Dignidade Humana no Ocidente

1.1.1. O Conceito da Dignidade na Idade Antiga

Na Idade Antiga, a dignidade humana (*dignitas humana*) era dotada de duplo sentido. Significava angariar uma posição na sociedade. O *status* “ter dignidade” baseava-se, por um lado, na prestação de um indivíduo e, por outro lado, no exercício de uma função na sociedade. O indivíduo tinha mais ou menos dignidade quanto mais ou menos funções ele pudesse exercer em sociedade.

A dignidade existia “não como uma característica inata, mas como o resultado da prestação individual e do reconhecimento social” (WETZ, 2001, p. 312, tradução nossa).¹ Uma pessoa digna possuía um “domínio interno próprio”, pois sua vida era pautada pela racionalidade e pela lei. Ela possuía ainda “um domínio externo próprio”, que era dependente do seu comportamento, gestos, cuidados físicos e forma de se vestir (WETZ, 2001, p. 312). Além disso, o “apreço social” também era importante. As pessoas dignas eram aristocratas ou pertenciam a uma classe social alta. Nesse caso, eram titulares, por exemplo, de posições políticas (WETZ, 2001, p. 312).

¹ Cf. igualmente Dreier (1996, p. 92).

1.2. A Influência do Estoicismo e da Idade Média

No pensamento estoico, a dignidade humana era reconhecida de forma geral. Pertencia à natureza humana e se baseava na natureza racional do ser humano. Disso resultou que todos os homens possuíam a mesma dignidade (WETZ, 2001, p. 312 ss.).²

Na Idade Média, foi acrescentada a ligação do homem com Deus. O homem se diferenciaria de todas as outras criaturas e estaria acima de todas elas porque ele era a imagem de Deus; por isso, estava dotado de espírito e livre arbítrio (WETZ, 2001, p. 313).³

Disso resulta o reconhecimento da dignidade humana e dos direitos humanos naturais. A dignidade do homem é, portanto, uma designação da imagem de Deus (ENDERS, 1997, p. 183). O desenvolvimento da dignidade humana como *imago Dei* na Idade Média é sustentado, por exemplo, com base no seguinte excerto da Gênese do Velho Testamento: “E disse Deus: Façamos o homem à nossa imagem, conforme a nossa semelhança; e domine sobre os peixes do mar, e sobre as aves dos céus, e sobre o gado, e sobre toda a terra, e sobre todo o réptil que se move sobre a terra.” (Gênesis 1: 26). É esse posicionamento sublime do homem em relação a outras criaturas não humanas que justifica sua dignidade.

O desenvolvimento da dignidade humana foi influenciado ainda por uma outra passagem exemplificativa do Velho Testamento que trata do fato de Adão ter comido da árvore do conhecimento e de, por isso, ter cometido um pecado. Quando Deus surpreendeu Adão naquele ato, disse-lhe: “Eis que o homem é como um de nós, sabendo o bem e o mal.” (Gênesis 3:22). Antes do ato pecaminoso, o homem se encontrava, como os outros animais, além do bem e do mal. A partir dele, reconheceu a

² V. também Dreier (1996, p. 92).

³ Da mesma forma: Stern e Sachs (1988, p. 9); Enders (1997, p. 176 ss.); Starck (MANGOLDT; KLEIN; STARCK, 1999, p. 37).

necessidade da diferença entre o bem e o mal (ENDERS, 1997, p. 179). Essa capacidade faz parte da natureza livre do homem, e isso o aproxima de Deus (ENDERS, 1997, p. 179).

1.3. O Entendimento Moderno da Dignidade Humana

Na obra do autor renascentista Giovanni Pico della Mirandola, o homem recebeu um lugar de destaque, pois ele se encontra no centro do mundo (no original: “in die Mitte der Welt”) (PICO DELLA MIRANDOLA; MORE, 1992, p. 10). Em outras palavras, ele se sobressaía em relação a outras formas de vida⁴ e, à semelhança de Deus, era considerado o senhor do mundo (PICO DELLA MIRANDOLA; MORE, 1992, p. 13).⁵ Também à semelhança de Deus, o homem tem a capacidade de se autodeterminar e não mais agir com liberdade relativa (PICO DELLA MIRANDOLA, 1905, p. 183).⁶ A dignidade do homem se baseia na liberdade humana de se autodeterminar porque ele se assemelha a Deus. Pico della Mirandola ensina:

Adão, não te conferimos um lugar determinado, uma forma própria, uma herança especial, para que tivesse e possuísse o que quisesse, como moradia, forma, configuração do ser. Em sua criação, sujeitamos todos os outros seres a determinadas leis. Só você não está restrito a um lugar e pode, de acordo com a sua vontade, escolher e assumir ser o que determinar. Eu te coloquei no meio do mundo para que consiga livremente ter uma visão panorâmica e espiar onde quer que deseje. Não te criamos divino, terreno, mortal e também imortal. Pois você mesmo deve, de acordo com a sua vontade e honra, ser seu próprio mestre de obra e criador e se formar do material que te convém. Assim, você é livre para descer ao nível mais fundo do mundo animal. Mas

⁴ Cf. Giovanni Pico della Mirandola (1905, p. 164, 169, 181).

⁵ V. ainda Enders (1997, p. 185).

⁶ Igualmente: Enders (1997, p. 185).

você pode se elevar às esferas mais altas da divindade. (PICO DELLA MIRANDOLA, 1905, p. 183 ss., tradução nossa)⁷

Em S. Pufendorf a dignidade se funda na designação de “homem” (PUFENDORF, 1998, lib. III, cap. II, § 1º). Ela distingue homens de animais (PUFENDORF, 1998, lib. I, cap. III, § 1º) e faz parte da natureza humana. A dignidade, porém, só é reconhecida em sociedade, na convivência com outros indivíduos (PUFENDORF, 1998, lib. III, cap. II, § 2º). Ao conviver com outras pessoas, o indivíduo passa a não só ter respeito por si mesmo, mas também pelos outros. Esse respeito por si mesmo e pelos outros é uma comprovação da liberdade e igualdade entre os homens no mundo e de sua convivência (PUFENDORF, 1998, lib. II, cap. II, § 1º). É do respeito por si mesmo que decorre o respeito por todos os outros membros da sociedade.

Durante o Iluminismo, I. Kant estabeleceu um vínculo entre as ideias de liberdade, razão e dignidade. Segundo ele, a dignidade reside na autonomia, que legitimamente permite que todo indivíduo esteja moral e livremente sujeito a uma lei.⁸

A dignidade depende também da razão humana. Só indivíduos racionais têm dignidade porque estabelecem um fim e são dotados de autonomia (SCHÖNECKER; WOOD, 2004, p. 140).⁹ A razão se encontra além da natureza carnal ou sensorial do homem, de suas inclinações ou

⁷ No original: „Keinen bestimmten Sitz, keine eigentliche Gestalt, kein besonderes Erbe haben wir dir, Adam, verliehen, damit du habest und besitzest, was du immer als Wohnung, als Gestalt, als Wesensausstattung dir wünschen mögest. Alle andere Wesen in der Schöpfung haben wir bestimmten Gesetzen unterworfen. Du allein bist nirgends beengt und kannst dir nehmen und erwählen, das zu sein, was du nach deinem Willen zu sein beschließest. In die Mitte der Welt habe ich dich gestellt, damit du frei nach allen Seiten Umschau zu halten vermögest und erspähest, wo es dir behage. Nicht himmlisch, nicht irdisch, nicht sterblich und auch nicht unsterblich haben wir dich erschaffen. Denn du selbst sollst, nach deinem Willen und zu deiner Ehre, dein eigener Werkmeister und Bildner sein und dich aus dem Stoffe, der dir zusagt, formen. So steht es dir frei, auf die unterste Stufe der Tierwelt herabzusinken. Doch kannst du dich auch erheben zu den höchsten Sphären der Gottheit.“ (PICO DELLA MIRANDOLA, 1905, p. 183 s).

⁸ A obra *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* de Immanuel Kant está citada, de acordo com a ordem do número de páginas da edição original: Kant (1786, p. 79-89). V. também Folkers (2001, p. 332 ss.).

⁹ Ainda a esse respeito, cp. Brugger (1991, p. 895).

afinidades e de seus impulsos (KANT, 1786, p. 36-37).¹⁰ De acordo com Kant, o indivíduo possui dignidade porque ele é um fim em si mesmo e não deve ser tratado como mero objeto (KANT, 1786, p. 66-67).¹¹ Isso significa que todo ser humano é único em si mesmo. Não pode ser qualificado ou tratado como bem ou mercadoria ou por seu valor material (KANT, 1786, p. 64-66).

1.4. A Influência do Movimento Trabalhista do Século XIX

No século XIX, o conceito de dignidade humana se expandiu na política e, sobretudo, no movimento trabalhista, que reivindicava melhorias das condições de trabalho das camadas sociais mais baixas e a garantia de uma existência digna concreta e realista. Em outras palavras, devem ser assegurados ao indivíduo os pressupostos materiais de vida em sociedade. Nesse quadro, a dignidade humana foi vinculada à ideia de justiça, que, nada mais é, do que uma exigência de autorrealização de todo homem. Nesse quadro, ela pressupõe não só o autorrespeito, mas também o respeito pela dignidade dos outros. Tendo isso em vista, quando a sociedade não for capaz de assegurar ao indivíduo relações de respeito com outros indivíduos, ela está, na realidade, negando-lhe dignidade (PODLECH, 2001, p. 201).¹²

1.5. A Experiência do Nacional-socialismo como Momento de Transformação Histórica para a Inserção da Dignidade Humana na Carta das Nações Unidas e nos Pactos e Convenções Internacionais

No século XX, depois da experiência do Nacional-socialismo na Alemanha, a dignidade humana foi incorporada pela Carta das Nações

¹⁰ Cf. entre outros Folkers (2001, p. 331); Schöneck e Wood (2004, p. 100).

¹¹ Cp. comentário Brugger (1991, p. 895).

¹² A citação de Adalbert Podlech encontra-se in: Denninger; Hoffmann-Riem; Schneider e Stein (2001, p. 201). Ressalte-se que as demais citações em nome de Podlech também foram publicadas na obra assinalada, que consta nas referências bibliográficas deste artigo.

Unidas de 26 de junho de 1945, cujo Preâmbulo contém uma norma específica sobre a dignidade da personalidade humana. Mais adiante, em 10 de dezembro de 1948, a mesma formulação foi inserida não apenas no Preâmbulo, mas também em outras normas da Declaração Universal dos Direitos Humanos. Nesse sentido ainda, devem-se mencionar os dois Pactos das Nações Unidas sobre Direitos Civis e Políticos e Direitos Sociais e Culturais de 19 de dezembro de 1966. O art. 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê: “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos.” Além disso, todo indivíduo tem direito à segurança social e ao reconhecimento de sua prestação, de acordo com o art. 22, que lhe assegura “direitos econômicos, sociais e culturais indispensáveis à sua dignidade”. O art. 23 N° 23 também prevê que todo trabalhador tem direito a uma remuneração digna “que lhe assegure, assim como à sua família, uma existência compatível com a dignidade humana” (PODLECH, 2001, p. 202, tradução nossa).¹³

2. O desenvolvimento histórico da dignidade humana na Alemanha

2.1. A Constituição da República de Weimar de 1919

A Constituição da República de Weimar (CRW) já incluía uma previsão sobre a dignidade humana, qual seja, o art. 151, §1º, que

¹³ Horst Dreier comenta o conteúdo da Declaração Universal dos Direitos Humanos: “No Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos assim como no preâmbulo da Carta das Nações Unidas de 26 de junho de 1945 e nos Preâmbulos dos dois Pactos – adotados no mesmo dia 19 de dezembro de 1966 – das Nações Unidas sobre Direitos Civis e Políticos e, respectivamente, sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, é reconhecida a ‘dignidade da pessoa humana’. Ademais, acentua o art. 22 da Declaração Universal dos Direitos Humanos o contexto da segurança social e dos pressupostos reais para a reivindicação dos direitos econômicos, sociais e culturais indispensáveis ao homem para a sua dignidade e o livre desenvolvimento de sua personalidade. Nas consultas do Conselho Parlamentar sobre o art. 1º da LF, fez-se referência expressa à Declaração Universal dos Direitos Humanos.” (DREIER, 1996, p. 99 ss., tradução nossa). No original: „In der Präambel der AEMR wird ebenso wie in der Präambel der UN-Charta v. 26.06.1945 und den Präambeln der vom gleichen Tage (19.12.1966) stammenden UN-Pakte über bürgerliche und politische bzw. über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte die ‚dignity of the human person‘ anerkannt. Ferner betont Art. 22 AEMR den Zusammenhang von sozialer Sicherheit und tatsächlichen Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der für seine Würde und die freie Entwicklung seiner Persönlichkeit unentbehrlichen wirtschaftlichen, sozialen und kulturelle Rechte des Menschen. Auf die AEMR wurde in den Beratungen des Parlamentarischen Rates zu Art. 1 GG ausdrücklich hingewiesen.“ (DREIER, 1996, p. 99 ss.).

estabelecia: “A organização da vida econômica deve corresponder aos princípios da justiça com o objetivo de assegurar a todos uma existência digna. Dentro desses limites, deve-se garantir ao indivíduo a liberdade econômica.”

Embora a dignidade humana não estivesse incluída no catálogo de princípios fundamentais da Constituição de 1919, ela encontrou estipulação própria no campo constitucional concernente à restrição da liberdade econômica do indivíduo por razões sociais.¹⁴ O comando do art. 151, §1º da CRW possuía, porém, apenas caráter programático.

É relevante, ainda, acentuar a conexão existente entre a previsão do art. 151, §1º com a do art. 109 da CRW. O art. 109 assegurava a todos os alemães o direito à igualdade perante a lei. Além disso, ele abrangia a igualdade entre homens e mulheres em seus direitos de cidadãos. Ainda enfatizava que deveriam ser abolidos privilégios ou desvantagens jurídicas provenientes do nascimento ou da posição social, assim como os privilégios decorrentes do uso de títulos de nobreza, os quais não poderiam mais ser concedidos. Títulos de nobreza só teriam validade como parte do nome.

2.2. A Lei Fundamental de 1949

Depois de 1945, a dignidade humana foi, mais uma vez, definida com base em aspectos políticos e morais. Naquele tempo, os alemães tiveram a possibilidade de construir uma nova existência como cidadãos de uma comunidade. Ficou evidente que a tirania nacional-socialista tinha violado todo regime imaginável de normas contidas na dignidade humana.

As constituições dos estados federados serviram como modelo para a integração da dignidade humana na Lei Fundamental (LF). Isso porque

¹⁴ Cp. Häberle (1987, p. 817); Podlech (2001, p. 201).

elas estabeleceram as normas sobre a dignidade humana em seus Preâmbulos (Constituição da Baviera de 1946, Constituição de Bremen de 1947, Constituição de Baden-Württemberg de 1953) ou em seus catálogos de direitos fundamentais. As constituições estaduais trouxeram previsão da dignidade humana em conexão com o direito de liberdade e com o ordenamento econômico. Nesse particular, são de relevância os arts. 5º, §1º e 52, §1º da Constituição de Bremen de 1947; o art. 3º da Constituição do Hessen; os arts. 100 e 151 da Constituição da Baviera; o art. 51, §1º, frase 2 da Constituição da Renânia Palatinado; os arts. 27 e 30, §1º da Constituição do Hessen. Com fim educacional, também foi prevista a normatização da dignidade humana como ponto de partida das constituições estaduais (art. 1º e os primeiros dispositivos constitucionais) – art. 1º da Constituição do Sarre; art. 7º, §1º da Constituição da Renânia do Norte-Vestfália (HÄBERLE, 2001, p. 817, ss.).

Discutiu-se intensamente sobre a redação final do art. 1º da LF no Conselho Parlamentar. A discussão se iniciou com base no art. 1º da Convenção do Herrenchiemsee, que previa: “(1) O Estado está a serviço da vontade do homem, não o homem à serviço da vontade do Estado. (2) A dignidade da personalidade humana é inviolável. O poder público tem, em todas as suas formas, o dever de respeitar e proteger a dignidade humana.”¹⁵

Não houve maior discussão sobre o posicionamento de um texto correspondente no ápice do catálogo de direitos fundamentais. Também não houve qualquer crítica contra a concretização desse intento; isso ocorreu, pois houve uma vontade unânime de suplantar os momentos e

¹⁵ No original: „(1) Der Staat ist um des Menschen willen da, nicht der Mensch um des Staates willen. (2) Die Würde der menschlichen Persönlichkeit ist unantastbar. Die öffentliche Gewalt ist in allen ihren Erscheinungsformen verpflichtet, die Menschenwürde zu achten und zu schützen.“

acontecimentos amargos e difíceis do período nazista. Uma nova crença nos direitos fundamentais se fez, então, necessária.

No entanto, os membros do Conselho Parlamentar depararam com um outro problema: a pré-estatalidade dos direitos fundamentais, que tornou necessária a solução de questões relacionadas ao Direito Natural. Essa problemática surgiu de uma sessão da comissão encarregada dos princípios constitucionais. No seguinte trecho, A. Podlech descreve o que sucedeu:

Já a primeira versão que o Comitê de Redação da 4ª Sessão da Comissão de Princípios apresentou em 23 de setembro de 1948, mostra: '(1) A dignidade do homem consiste nos direitos imperecíveis que cada homem possui, por natureza, como sendo próprios. (2) O povo alemão a reconhece, mais uma vez, como fundamento de toda a comunidade humana. (3) Por isso, os direitos fundamentais são garantidos, a legislação, a administração e o desenvolvimento e a atualização jurídica também vinculam os estados como direito diretamente obrigatório'. A pré-estatalidade, especialmente a inviolabilidade da dignidade humana, foi advogada por *Bergsträsser*, v. *Mangoldt*, *Seebohn e Süsterhenn*; críticas foram, por outro lado, as posições de *Greve*, *Heuß* e *Thoma*. *C. Schmid*, que defenderam a concepção de um conceito histórico de Direito Natural: 'Nessa esfera do desenvolvimento histórico nós, alemães, não estamos preparados para viver abaixo de um padrão de liberdade, que assegura aos homens liberdades, que não podem ser violadas pelo Estado'.¹⁶ (PODLECH, 2001, p. 203, tradução nossa, destaques do autor)

¹⁶ No original: „Bereits die erste Fassung, die das Redaktionskomitee der 4. Sitzung des Grundsatzausschusses am 23.9.1948 vorlegte, zeigt dies: „(1) Die Würde des Menschen beruht auf ewigen, einem Jeden von Natur aus eigenen Rechten. (2) Das deutsche Volk erkennt sie erneut als Grundlage aller menschlichen Gemeinschaft an. (3) Deshalb werden Grundrechte gewährleistet, die Gesetzgebung, Verwaltung und Rechtspflege auch in den Ländern als unmittelbar geltendes Recht binden“. Die Vorstaatlichkeit, insbesondere die Unverletzlichkeit der Menschenwürde, wurde vertreten von *Bergsträsser*, v. *Mangoldt*, *Seebohn und Süsterhenn*; kritisch waren demgegenüber *Greve*, *Heuß* und *Thoma*. *C. Schmid* vertrat die Auffassung eines historischen Naturrechtsbegriffs: „In dieser Sphäre der geschichtlichen Entwicklung sind wir Deutsche nicht bereit, unterhalb eines Freiheitsstandards zu leben, der dem Menschen die und die Freiheiten als vom Staat nicht betreffbar garantiert.“ (PODLECH, 2001, p. 203).

Até 1948, o caráter absoluto da dignidade foi bastante discutido. Todos deveriam respeitá-la, tanto o Estado quanto as suas instituições. Nessa época, sobreveio ainda a questão do vínculo entre a dignidade humana e Deus. A esse respeito escreve A. Podlech:

A versão que se tornou lei do art. 1º, §1º foi formulada pela Comissão Geral de Redação de 13/12/1948. Sobre isso, Süsterhenn observou que essa constatação absoluta ‘se dirige a toda pessoa, assim como ao poder estatal assim como contra a pessoa privada e instituição’. Não foi aceita uma proposta de Seebohm de conferir ao Texto uma versão normativa, ‘a dignidade do homem deve ser protegida no ordenamento estatal’. Da mesma forma, foi recusado seu pedido relativo ao fato de Deus exteriorizar a dignidade humana no Texto Constitucional. Nas demais consultas da Comissão Principal e da Comissão de Redação o texto permaneceu inalterado.¹⁷ (PODLECH, 2001, p. 203, tradução nossa)

Resumo

1 – Até o século XIX, surgiram várias concepções da dignidade humana no Ocidente. A primeira foi a concepção religiosa que dominou a Idade Média e, de acordo com a qual, a dignidade humana se baseava numa qualidade advinda da imagem de Deus. Em segundo lugar, apareceram as modernas concepções (por exemplo: P. della Mirandola, S. Pufendorf e I. Kant). A dignidade do homem se distanciou da ideia da imagem de Deus. O indivíduo obteve um posicionamento especial no mundo. Ele se encontra como totalidade no meio do mundo. Nesse sentido, seu posicionamento no mundo é comparável ao de Deus. A

¹⁷ No original: „... Die Gesetz gewordene Fassung des Art. 1 Abs. 1 formulierte der Allgemeine Redaktionsausschuß am 13.12.1948. Süsterhenn bemerkte dazu, dass sich diese absolute Feststellung, gegen jedermann wendet, sowohl gegen die staatliche Gewalt wie auch gegen jeden Privaten und jede Institution.’ Ein Vorschlag von Seebohm, dem Text eine normative Fassung zu geben, ‚Die Würde des Menschen ist in der staatlichen Ordnung zu schützen’, wurde nicht angenommen. Ebenso wurde sein Antrag abgelehnt, die Gottgegebenheit der Menschenwürde im Verfassungstext zum Ausdruck zu bringen. In den weiteren Beratungen des Redaktions- und des Hauptausschusses blieb der Text unverändert.“ (PODLECH, 2001, p. 203).

dignidade passou a ser justificada com base na liberdade humana e na autodeterminação (P. della Mirandola). A dignidade é parte da natureza humana e só é reconhecida e respeitada no convívio social (S. Pufendorf). No Iluminismo, a dignidade granjeou uma feição moral e liberal. Só homens racionais, que se submetem moralmente e por livre arbítrio à lei, possuem dignidade. É pelo fato de o homem ter dignidade que não pode ser tratado como mero objeto, mas como uma totalidade insubstituível (I. Kant). A terceira é a concepção socialista do século XIX. Segundo essa visão, a dignidade é identificada com a justiça e o trabalho. O homem pode vir a perder a sua dignidade quando ele vive em uma sociedade que não assegura os pressupostos de uma vida digna.

2 - No século XX, o respeito pela dignidade do homem ganhou contorno universal em virtude das atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial. Com o objetivo de impedir a repetição do genocídio e de outros crimes contra a humanidade, a dignidade humana foi inserida na Carta das Nações Unidas e na Declaração Universal dos Direitos Humanos.

3 - Na Alemanha, são dois os momentos históricos de relevo. O primeiro é o da CRW de 1919 e o segundo, o da experiência da Segunda Guerra Mundial, como momento de transformação do constitucionalismo alemão. A CRW incorporou a dignidade humana (art. 151, §1º da CRW) como garantia social e como limite da liberdade econômica do indivíduo. Não obstante, a sua previsão possuía apenas caráter programático. Depois de 1945 e em consequência da experiência terrível do Nacional-socialismo, fortaleceu-se o posicionamento da dignidade humana na LF. Ela passou a se localizar no ápice do catálogo de direitos fundamentais (art. 1º da LF) e foi elevada ao patamar de princípio constitucional.

3. Fundamentação da dignidade humana na Lei Fundamental

3.1. Teoria do Dote

A teoria do dote se baseia na concepção cristã do *imago Dei* (DREIER, 1996, p. 105). Essa expressão provém das doutrinas cristãs da Idade Antiga e da Idade Média. Consiste no fato de o homem ser uma criatura que não só tem percepção divina, mas também espírito, entendimento e livre arbítrio para dominar a natureza. Pelo fato de o homem possuir essas características, as quais lhe asseguram uma posição especial no cosmos, ele passa a ter dignidade, que é um dom de Deus.¹⁸

3.2. Teoria do Valor

A teoria do valor remonta à filosofia moral kantiana. Entre outros, baseia-se em três aspectos: razão, autonomia e dignidade, que formam entre si uma ligação causal.

Autonomia é a capacidade de aceitar, de forma livre e com autodeterminação, as leis morais e obedecê-las (SCHÖNECKER; WOOD, 2004, p. 143). Todo valor, todo princípio, que determina as ações humanas, só devem ser pautados pelo próprio homem. Pelo fato de o homem se conceder leis baseadas na razão (MAURER, 2005, p. 75),¹⁹ ele tem valor absoluto. E é isso que constitui sua dignidade (KANT, 1786, p. 76-77).²⁰ Por isso, a “autonomia [seria] (...) a razão da dignidade da natureza humana e de toda natureza racional”²¹ (KANT, 1786, p. 79-80, tradução nossa).

¹⁸ Cf. Augustin (2003, p. 114).

¹⁹ V. ainda Eisler (1961, p. 82 ss.).

²⁰ Sobre esse argumento, v. ainda o comentário de Schönecker e Wood (2004, p. 142).

²¹ No original: „Autonomie [...] der Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur.“ (KANT, 1786, p. 79-80).

A dignidade humana, com fundamento no valor absoluto do homem, implica, além disso, que o homem é um fim em si mesmo²²: “O homem e, sobretudo, todo ser racional existem como fim em si mesmo, não simplesmente como meio para o uso desta ou daquela vontade.”²³ (KANT, 1786, p. 64-66, tradução nossa). Como o homem é um fim em si mesmo, ele deve, portanto, reconhecer que todos os outros homens são também um fim em si mesmo.

Assim, a razão da dignidade humana é o fato de o homem poder se conferir leis de forma autônoma.

3.3. Teoria da Prestação

De acordo com a teoria da prestação de N. Luhmann, a dignidade não é nem uma configuração da natureza, nem um valor. A dignidade é constituída. Ela se apoia sobre a própria prestação humana, sobre o próprio comportamento humano, e ela é resultado da cooperação social (LUHMANN, 1965, p. 68). Mas o indivíduo pode perdê-la. A esse respeito, esclarece Luhmann: “Ela é um dos bens humanos mais sensíveis porque é tão generalizada que todos os detalhes afetam o conjunto de homens. Um único descarrilamento, uma única indiscrição pode aniquilá-la de forma radical. Ela é, portanto, tudo menos ‘inviolável’.”²⁴ (LUHMANN, 1965, p. 69, tradução nossa).

²² Sobre isso, comentam D. Schönecker e A. W. Wood: “É essa [autonomia] e não um outro traço característico que torna o homem um fim em si mesmo e um ser que possui dignidade [...]” (SCHÖNECKER; WOOD, 2004, p. 143, tradução nossa). No original: „Es ist diese [Autonomie] und keine andere Eigenschaft, die den Menschen zum Zweck an sich macht und damit zu einem Wesen, das Würde besitzt [...]“ (SCHÖNECKER; WOOD, 2004, p. 143).

²³ No original: „Der Mensch, und überhaupt jedes vernünftige Wesen, existiert als Zweck an sich selbst, nicht bloß als Mittel zum beliebigen Gebrauche für diesen oder jenen Willen.“ (KANT, 1786, p. 64-66). Sobre isso, cp. Brugger (1991, p. 895).

²⁴ No original: „Sie ist eines der empfindlichsten menschlichen Güter, weil sie so stark generalisiert ist, daß alle Einzelheiten den ganzen Menschen betreffen. Eine einzige Entgleisung, eine einzige Indiskretion kann sie radikal zerstören. Sie ist also alles andere als ‚unantastbar‘.“ (LUHMANN, 1965, p. 69). Cf. também Podlech (2001, p. 204-205).

Nesse sentido, os direitos fundamentais não têm a função de assegurar a prestação da dignidade, mas tão somente de abranger as condições de sua prestação. Isso se torna claro com a seguinte citação: “Direitos fundamentais não asseguram nem a liberdade, nem a dignidade. Isso não está sob o poder do Estado. Isso deve pressupor que o homem detém suficiente entendimento e experiência para lidar corretamente com a sua personalidade.”²⁵ (LUHMANN, 1965, p. 72, tradução nossa).

A. Podlech argumenta que a vantagem da teoria da prestação é que ela pode ser aplicada às situações concretas dos problemas individuais dos homens.²⁶ Mas a sua desvantagem é que “[...] dela dificilmente se extraem apenas condições estruturais para a conformidade constitucional de parte dos ordenamentos jurídicos e certamente de instituições sociais juridicamente reguladas”²⁷ (PODLECH, 2001, p. 205).

3.4. Teoria da Comunicação

A dignidade do homem é concebida no “[...] reconhecimento social por meio de uma valoração positiva de pretensões de respeito social”²⁸ (HOFMANN, 1993, p. 364, tradução nossa). Dignidade não é parte da substância ou de uma qualidade do indivíduo, assim como ela também não é pensada como uma potencialidade ou prestação humana. Dignidade é “um conceito relacional ou de comunicação”²⁹ (HOFMANN, 1993, p. 364, tradução nossa). Como já tratado no capítulo relativo à origem e evolução

²⁵ No original: „Grundrechte gewährleisten weder Freiheit noch Würde. Das steht nicht in der Macht des Staates. Dieser muß voraussetzen, daß der Mensch genug Verstand und Erfahrung besitzt, um seine Persönlichkeit richtig zu handhaben.“ (LUHMANN, 1965, p. 72). Cp. Aina Podlech (2001, p. 204-205).

²⁶ Cp. ainda Podlech (2001, p. 205).

²⁷ No original: „[...] aus ihr nur schwer strukturelle Bedingungen für die Verfassungsgemäßheit von Teilrechtsordnungen und rechtlich geregelten sozialen Institutionen abgeleitet werden können.“ (PODLECH, 2001, p. 205). Cf. também Häberle (1987, p. 838); Starck (MANGOLDT; KLEIN; STARCK, 1999, p. 38).

²⁸ No original: “... sozialen Anerkennung durch positive Bewertung von sozialen Achtungsansprüchen” (HOFMANN, 1993, p. 364).

²⁹ No original: „ein Relations- oder Kommunikationsbegriff.“ (HOFMANN, 1993, p. 364). Iguamente Dreier, (1996, p. 105).

histórica da dignidade humana, particularmente segundo a visão de S. Pufendorf, a dignidade é entendida como semelhança humana mutuamente reconhecida (HOFMANN, 1993, p. 364). Para proteger o bem “dignidade” do art. 1º, §1º da LF, deve-se consolidar a solidariedade entre os semelhantes (HOFMANN, 1993, p. 364).

3.5. Teoria da Cultura

De acordo com P. Häberle, a dignidade humana mantém uma relação de dependência com a cultura e o conceito de identidade.³⁰ Para compreender a sua teoria, será analisado como se forma a identidade em uma sociedade ou cultura e até que ponto o conceito de identidade pode ser intercultural.

A identidade é determinada dos pontos de vista psicológico, sociológico e etnológico. Do ângulo da psicologia, a dignidade se encontra entre as necessidades privadas de um indivíduo e as pretensões dos demais. Para superar esse conflito, é importante que se encontre um equilíbrio entre aquilo que o indivíduo deseja e aquilo que os outros exigem dele. P. Häberle esclarece: “Aqui, deve-se encontrar um equilíbrio; sobre o pano de fundo da capacidade adquirida para o exercício de papéis sociais, esses conflitos precisam ser de tal forma superados que se produza uma continuidade aceitável na biografia do indivíduo.”³¹ (HÄBERLE, 1987, p. 840, 1998, p. 700, tradução nossa). Sociologicamente, a identidade é definida com base na escolha de papéis e da interação na sociedade. Essa interação se desenvolve no dia a dia e é construída por meio da comunicação entre indivíduos. O indivíduo se torna, então, um parceiro

³⁰ Häberle esclarece: “Como o homem se torna pessoa, há também indicações daquilo que é ‘dignidade humana.’” (HÄBERLE, 1987, p. 840, tradução nossa). No original: „Wie der Mensch zur Person wird, gibt auch Hinweise auf das, was ‚Menschenwürde‘ ist.“ (HÄBERLE, 1987, p. 840).

³¹ No original: „Hier muß eine Balance gefunden, diese Konflikte müssen auf dem Hintergrund der erworbenen Fähigkeit zur Ausübung sozialer Rollen so bewältigt werden, dass sich in der Biographie des Individuums eine akzeptable Kontinuität herstellt.“ (HÄBERLE, 1987, p. 840, 1998, p. 700).

de interação cuja personalidade e individualidade se constitui com o aprendizado um com outro e um do outro. Do ponto de vista etnológico, o conceito “identidade” não é apenas culturalmente específico, ele abrange também outros componentes básicos que são constantes em todas as culturas. O conceito de identidade é especificamente cultural assim como é universal e intercultural.

O conceito de identidade também tem significado no campo constitucional na forma do princípio da dignidade humana. O princípio da dignidade humana é um conceito cultural e intercultural que depende de um processo de desenvolvimento entre o Estado e os cidadãos.

A dignidade humana é marcada pela cultura de uma sociedade e seu significado normativo depende dos conceitos de identidade, homem e pessoa, que também são conceitos culturais.

Ela é, ao mesmo tempo, um conceito intercultural (HÄBERLE, 1987, p. 839, 842 ss.),³² pois ela é influenciada pelo intercâmbio com outras culturas, por exemplo, no campo dos pactos de direitos humanos, e, dessa forma, ela se desenvolve.

Além disso, a dignidade humana mantém uma relação de correspondência com um processo de desenvolvimento entre Estado, sociedade e cidadãos. Corresponde, ainda, “[à] biografia gerada e desenvolvida da relação Estado-cidadão” (no original: „die gewachsene und wachsende Biographie des Verhältnisses Staat-Bürger“) (HÄBERLE, 1987, p. 842, tradução nossa). Isso não é um comportamento isolado, mas complementar, permanente e interativo no tempo e se desenvolve dentro de um determinado marco de orientação.

O Direito é um dos marcos de orientação da dignidade humana. Embora ela evolua dentro desse contexto, isso não significa que ela seja

³² E ainda Mastronardi (2003, p. 58).

um conceito estático. Ao contrário, nesse quadro, ela pode até ser relativamente flexível porque o desenvolvimento do homem como pessoa é influenciado por toda cultura e é dependente de uma comunicação interativa em toda sociedade.

4. O conceito de dignidade humana e os seus titulares

4.1. Não Definição

No início da interpretação da LF, a dignidade humana não possuía ainda uma definição precisa. Por isso, foi postulada uma não definição (DREIER, 1996, p. 103).

4.2. Definição Negativa

A dignidade humana pode ser compreendida *ex negativo*. Ela pode ser definida e seu conteúdo compreendido num caso concreto porque não é sustentável um entendimento geral e abstrato. Esse é o ponto de partida da definição negativa (DREIER, 1996, p. 103).³³ Essa visão tem vantagens e desvantagens. Podemos apontar a seguinte vantagem: Pelo fato de a dignidade humana só poder ser definida num caso concreto, isso significa que não se pode defender uma definição fechada da dignidade humana. Nesse sentido, a interpretação constitucional pode ser flexível. A desvantagem da definição negativa consiste em que pode não existir consenso sobre uma definição da dignidade humana nos casos concretos. Se a dignidade humana é definida *ex negativo*, é possível haver diferentes posições políticas, éticas ou ideológicas sobre determinados temas. Exemplos disso são a discriminação, a tortura e o banimento, que se encontram em relação estreita com a violação da dignidade humana. Por

³³ Cf. Walter (1998, p. 26).

isso, é importante que seja constituída, pelo menos, uma base adequada de definição para a dignidade humana (DREIER, 1996, p. 104).

4.3. Definição e Fórmula do Objeto (G. Dürig)

G. Dürig define a dignidade humana: “Todo homem é homem em virtude do seu espírito, que o distingue da natureza impessoal e o capacita, com base na própria decisão, a se tornar autoconsciente, a se autodeterminar e a organizar o seu entorno.”³⁴ (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 11, tradução nossa).

Para tornar a dignidade humana judiciável, Dürig construiu uma outra formulação, a denominada “fórmula do objeto” que tem fundamento kantiano. De acordo com essa concepção, o indivíduo não deve ser tratado como mero meio ou simples objeto, mas, sim, como um fim em si mesmo e um todo insubstituível (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 15 [Versão de 1976]; KANT, 1786, p. 64-66).³⁵ Por isso, ele não deve ser degradado à categoria de “coisa”, nem ser submetido a situações, em que possa ser registrado, aniquilado, liquidado, suprimido, usado e eliminado ou, ainda, submetido à lavagem cerebral (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 15).

4.4. A Fórmula do Objeto como Base de Definição da Dignidade Humana e o Significado de Subjetividade (de Modificação) dessa Fórmula na Visão do Tribunal Constitucional alemão (BVerfG)

A fórmula do objeto de G. Dürig foi adotada pelo BVerfG como definição em conformidade com o método de interpretação negativa, que se baseia na violação da dignidade humana no caso concreto.³⁶ O BVerfG empregou a fórmula do objeto, por exemplo, no julgamento das escutas.

³⁴ No original: „Jeder Mensch ist Mensch kraft seines Geistes, der ihn abhebt von der unpersönlichen Natur und ihn aus eigener Entscheidung dazu befähigt, seiner selbst bewußt zu werden, sich selbst zu bestimmen und sich und die Umwelt zu gestalten.“ (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 11).

³⁵ Cf. Hill (2003, p. 157).

³⁶ Cp. Vitzthum (1985, p. 202 ss.).

Buscou, entretanto, precisar essa fórmula, que é muito ampla e geral, em casos concretos, nos quais “a qualidade humana do sujeito é, em princípio, colocada em questão” (no original: „menschliche Subjektqualität prinzipiell in Frage”) (VITZTHUM, 1985) por meio da atuação do Estado. A dignidade humana é, portanto, violada quando

[...] o tratamento de um indivíduo através da mão do Estado [...] é expressão do desprezo do valor que o homem merece em razão da sua condição de pessoa: portanto, no sentido de um ‘tratamento desprezível’. (ALEMANHA, 1970, p. 26; VITZTHUM, 1985, p. 204)³⁷

A fórmula do objeto pressupõe a existência de um tratamento desprezível da dignidade do homem. Mas pode ser que a dignidade humana também seja violada quando o tratamento tenha ocorrido com “boa intenção”. Assim, foi construída a noção de subjetividade (de modificação) da fórmula do objeto que se refere à intenção da violação da dignidade humana (VITZTHUM, 1985, p. 204).³⁸ Em outras palavras, o elemento subjetivo de uma ação (a intenção do sujeito), que conduz à violação da dignidade humana, caracteriza a subjetividade da fórmula do objeto (VITZTHUM, 1985, p. 204). Um exemplo disso é o julgamento das escutas, em que o BVerfG constatou que não se pode violar a dignidade humana nem mesmo com “boa intenção” (ALEMANHA, 1970, p. 40). Um outro exemplo é o caso do consumo de vermes por soldados do exército alemão, como medida de treinamento de sobrevivência.³⁹

4.5. Os Titulares da Dignidade Humana

³⁷ No original: „[...] die Behandlung des Menschen durch die öffentliche Hand [...] Ausdruck der Verachtung des Wertes, der dem Menschen kraft seines Personseins zukommt, also in diesem Sinne eine, verächtliche Behandlung’ sein.“ (ALEMANHA, 1970, p. 26; VITZTHUM, 1985, p. 204).

³⁸ Iguamente Münch (2002, p. 177).

³⁹ Esse exemplo é citado por I. von Münch com base na decisão 93, 108 ss., 112 do Tribunal Federal Administrativo (*Bundesverwaltungsgerichts* [BVerwG]). Cp. Münch (2002, p. 177).

Todo homem é titular da dignidade humana independentemente de sua nacionalidade, características, realizações pessoais ou *status* social. Não importa se ele a possa compreender, ou, mesmo, se dela tenha consciência. Nessa perspectiva, crianças e doentes mentais gozam da proteção do art. 1º, §1º da LF.

Além disso, não é possível que o indivíduo perca sua dignidade. Nesse sentido, os criminosos possuem dignidade, mesmo quando tenham violado gravemente a dignidade de outros indivíduos; da mesma forma, todos os indivíduos, mesmo depois da morte, são titulares da dignidade humana (MANGOLDT; KLEIN; STARCK, 1999, p. 44).⁴⁰

Resumo

1 – A teoria do dote se baseia no fato de o homem ser uma criatura que não só tem a imagem de Deus, mas também o entendimento e o livre arbítrio para dominar a natureza. E são essas características que possibilitam que ele tenha dignidade.

2 – Já a teoria do valor é de base kantiana. Ela se apoia na razão, liberdade e dignidade, que se conectam de forma causal. Uma pessoa é digna, na medida em que pode autonomamente se conferir leis, o que constitui seu valor absoluto. Dessa forma, o homem existe como fim em si mesmo e, não, como mero meio para outros fins.

3 – De acordo com N. Luhmann, a dignidade é resultado de uma prestação humana, que pode lhe estar ausente. Além disso, é uma consequência da cooperação social.

4 – A teoria da comunicação remonta à S. Pufendorf, que fundamenta a dignidade do homem no reconhecimento social. A dignidade é protegida quando a solidariedade entre os homens é fortalecida.

⁴⁰ V. ainda Kloepfer (2001, p. 77-103).

5 – Na visão de P. Häberle, a dignidade humana é marcada pela cultura de uma sociedade, e seu significado constitucional depende dos conceitos de identidade, homem e pessoa, que são conceitos culturais. É um conceito flexível porque se trata de um processo permanente de desenvolvimento entre Estado, sociedade e cidadãos e que age sobre a dignidade humana. Ao mesmo tempo, a dignidade humana é um conceito intercultural, pois ela se desenvolve por meio do intercâmbio com outras culturas.

6 – Existem três pontos de partida para uma definição do conceito “dignidade humana”: O primeiro é a recusa de uma definição geral (não definição). O segundo é uma definição negativa. A dignidade humana só pode ser definida em casos concretos. Uma definição geral e abstrata não pode ser sustentada. O terceiro é a definição de G. Dürig. A dignidade humana é considerada uma qualidade do homem, pois ela é inerente à sua natureza. Ela possibilita que o indivíduo se autodetermine, tome suas decisões e, a partir disso, constitua seu entorno.

7 – Com base no pensamento kantiano, G. Dürig construiu a fórmula do objeto, que serviu para o BVerfG definir a dignidade humana em caso de violação. A fórmula do objeto determina que o homem não deve ser tratado como simples objeto, mas como fim em si mesmo. Por isso, estão proibidas ações estatais que tenham por objetivo a degradação, a estigmatização, a perseguição e o banimento do indivíduo. A fórmula do objeto pura é, segundo o BVerfG, geral e imprecisa. Isso é assim porque o elemento subjetivo (a intenção do tratamento) deve ser levado em conta quando da violação da dignidade humana no caso concreto. Também quando o tratamento ocorre com boa intenção, pode-se violar a dignidade humana. Isso é o que se denomina caráter de “subjetividade (de modificação) da fórmula do objeto” aplicado pelo BVerfG.

8 – Os titulares da dignidade humana são todos os seres vivos gerados pelo homem, incluindo os doentes mentais, as crianças e os criminosos. A proteção da dignidade humana também se estende para além da morte.

5. O caráter da dignidade humana na Lei Fundamental

5.1. O Conteúdo Jurídico-Subjetivo e Jurídico-Objetivo da Dignidade Humana

O caráter jurídico-subjetivo da dignidade humana vem contido na expressão “respeitar e proteger (zu achten und zu schützen)” do art. 1º, §1º, frase 2. O conteúdo jurídico-subjetivo consiste, por um lado, no dever do Estado de não intervir na dignidade humana (dimensão de defesa da dignidade humana). O Estado deve, contudo, intervir quando ela for, por exemplo, violada por pessoas privadas (dimensão de proteção da dignidade humana). Nesse caso, o Estado tem o dever de “defend[ê-la] do perigo, ou seja, de eliminar o distúrbio” (no original: „ie Gefahr abzuwehren bzw. die Störung zu beseitigen“) (HÖFLING; SCHÄFER, 2005, p. 95, tradução nossa).⁴¹ Essa obrigação corresponde à pretensão de proteção daquele que foi prejudicado. O Estado deve, ainda, intervir quando não puder assegurar ao indivíduo uma vida materialmente digna e, conseqüentemente, quando ele viver abaixo da linha do mínimo de existência material (pretensão de participação social da dignidade humana).

No conteúdo jurídico-objetivo, a dignidade humana é o fundamento do Estado. Como previsto no art. 1º da Convenção do Herrenchiemsee: “[...] o Estado está a serviço da vontade do homem, e não o homem a serviço da vontade do Estado” (tradução nossa. No original: „[...] ist der

⁴¹ Cf. também Pieroth e Schlink (2000, p. 20).

Staat um des Menschen willen da, nicht der Mensch um des Staates willen“). No início da LF, não se encontra o Estado ou o cidadão, mas o próprio homem que constitui a comunidade. O Preâmbulo da LF prevê essa primazia do homem frente ao Estado. Isso significa que o Poder Legislativo funda o Estado de acordo com a vontade dos indivíduos. O princípio da dignidade humana incorpora essa precedência e oferece base para a legitimação do Estado e da comunidade.

O Estado e a comunidade são constituídos por meio do reconhecimento recíproco de seus membros. Os indivíduos se reconhecem como membros livres e dignos do Estado e da comunidade. A dignidade humana significa, então, não apenas o “reconhecimento recíproco do outro em sua singularidade individual” („wechselbezügliche Anerkennung des anderen in seiner individuellen Eigenart“) (HÖFLING; SCHÄFER, 2005, p. 97, tradução nossa), mas também um reconhecimento recíproco do outro como base para a legitimação do Estado e da comunidade. Em outras palavras, a garantia da dignidade humana é a “norma de estruturação do Estado e da sociedade (Strukturnorm für Staat und Gesellschaft)” (HÖFLING; SCHÄFER, 2005, p. 97, tradução nossa).

Disso resulta que o Estado e a comunidade são constituídos para estar a serviço da dignidade do homem. Essa interpretação jurídico-objetiva tem efeitos sobre todo o sistema da LF. Isso porque a dignidade humana funciona como uma linha mestra para a interpretação de outros direitos fundamentais. Não obstante, ela não apresenta “o objeto de prova da violação do bem protegido (no original: „den Gegenstand einer Prüfung der Verletzung des Schutzgutes“) (HÖFLING; SCHÄFER, 2005, p. 97, tradução nossa).

5.2. A Dignidade Humana como Princípio Constitucional e Direito Objetivo

5.2.1. G. Dürig

Na visão de G. Dürig, o caráter do art. 1º, §1º da LF tem como fundamento o fato de a dignidade humana ser o princípio constitucional supremo de todo o direito objetivo. Ela é a verdadeira base do sistema de valor e de pretensão dos direitos fundamentais constitucionais (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 6 [Versão de 1976]).

Esse sistema de valor e de pretensão do art. 1º, §1º surte efeitos sobre o art. 1º, §2º. Os direitos humanos têm conteúdo material e se referem à inviolabilidade da dignidade humana do art. 1º, §1º. Essa relação se justifica com base na expressão causal “por isso (darum)” do art. 1º, §2º. Segundo Dürig, essa expressão causal do art. 1º, §2º tem o mesmo efeito da expressão “desde que (soweit)”. Ele explica:

Os direitos individuais, de que trata o §2º, têm realmente conteúdo de direitos humanos, desde que o conteúdo material da dignidade humana seja suficiente; isso significa que eles possuem conteúdo estatal pré-determinado, só declaratoriamente reconhecido, inviolável e inalienável.⁴² (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 6 [Versão de 1976], tradução nossa)

O art. 1º, §3º compreende os direitos fundamentais e transforma os direitos humanos em nível estatal (Legislativo, Executivo e Judiciário) em direitos públicos subjetivos. Mas Dürig enfatiza que, com essa transformação, os direitos fundamentais não adquirem o conteúdo pré-constitucional dos direitos humanos (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 7).

⁴² No original: „Nur soweit der materielle Gehalt der Menschenwürde reicht, haben die einzelnen Rechte, von denen Abs. II spricht, wirklich Menschenrechtsgehalt, d. h. vorgegebenen, staatlich nur deklaratorisch anerkannten, unverletzlichen und unveräußerlichen Inhalt.“ (MAUNZ; DÜRIG, 1973, p. 6 [Versão de 1976])

5.2.2. H. Dreier

O art. 1º, §1º é, de acordo com H. Dreier, uma norma obrigatória do Direito Constitucional objetivo porque a dignidade humana constitui uma decisão de valor fundamental que vincula todos os titulares dos poderes estatais.

À obrigação de respeitar e proteger a dignidade humana, que se extrai do art. 1º, §1º, frase 2 da LF, não corresponde necessariamente um direito subjetivo. Ademais, o vocábulo “por isso (darum)” do art. 1º, §2º, assim como o art. 1º, §3º, que trata dos “seguintes direitos fundamentais (die nachfolgenden Grundrechte)”, não são uma condição para que o art. 1º, §1º seja necessariamente um direito fundamental. São as seguintes as razões subjacentes:

Pois o art. 1º, II da LF nomeia o contexto central de legitimação sem querer afirmar algo sobre a qualidade de norma da dignidade humana, e o art. 1º III da LF não surge como argumento porque, por um lado, nem todos os artigos que se seguem são genuínos direitos fundamentais no sentido de direitos subjetivos de defesa e, por outro lado, também se encontram direitos iguais aos direitos fundamentais também além da primeira seção da LF [...] e, em terceiro lugar, a força do dever objetivo do princípio da dignidade humana já resulta do art. 1º, I, 2 da LF; portanto, não precisaria ser repetida no art. 1º, III da LF.⁴³ (DREIER, 1996, p. 118)

Em consequência da especialidade da estrutura normativa, a dignidade humana se diferencia qualitativamente de outros direitos fundamentais. Os direitos fundamentais podem ser limitados. Mas a

⁴³ No original: „Denn Art. 1 II GG benennt den zentralen Legitimationszusammenhang, ohne über die Normqualität der Menschenwürde etwas aussagen zu wollen, und Art. 1 III GG taugt nicht als Argument, weil zum einen nicht alle nachfolgenden Artikel echte Grundrechte i. S. subjektiver Abwehrrechte sind, sich zum anderen grundrechtsähnliche Rechte auch jenseits des ersten Abschnitts des GG finden [...] und sich drittens die objektive Verpflichtungskraft des Menschenwürdesatzes bereits aus Art. 1 I 2 GG ergibt, also nicht noch einmal in Art. 1 III GG wiederholt werden müsste.“ (DREIER, 1996, p. 118).

dignidade humana (art. 1º, §1º da LF) não é limitável em vista do seu caráter absoluto. Na verdade, ela é um princípio fundamental, e, não, um direito fundamental. Ela é a garantia essencial da LF, a medida suprema para o exercício do poder estatal e influencia tanto a compreensão dos direitos fundamentais como a compreensão de todo o ordenamento constitucional (DREIER, 1996, p. 118 ss.).

5.3. O Princípio da Dignidade Humana como Direito Fundamental e Direito Subjetivo

5.3.1. W. Höfling

De acordo com W. Höfling, a dignidade humana do art. 1º da LF tem, por um lado, caráter de direito fundamental e, por outro lado, de um princípio jurídico (HÖFLING; SCHÄFER, 2005, p. 81).

Seu caráter de direito fundamental é gramaticalmente deduzido do art. 1º, §1º, frases 1 e 2 da LF. Isso significa que o poder estatal está obrigado a respeitar e proteger a dignidade humana. A essa obrigação do Estado corresponde o direito do indivíduo de propor uma ação quando a sua dignidade for violada. O indivíduo tem, portanto, um direito subjetivo. Embora a LF não o prescreva expressamente, a dignidade humana possui, na verdade, caráter jurídico-subjetivo. Isso vale também para outros direitos fundamentais (HÖFLING; SCHÄFER, 2005, p. 81 ss.).

Em conformidade com a tendência jurídico-subjetiva da LF, o princípio da dignidade humana do art. 1º é obrigatório para todos os poderes estatais (Executivo, Legislativo e Judiciário). Como consequência, a explicação de obrigatoriedade dos “seguintes direitos fundamentais (nachfolgenden Grundrechte)” do art. 1º, §3º é meramente um formalismo porque a obrigatoriedade já resulta do art. 1º, §1º. Ademais, o caráter de direito fundamental da dignidade humana é fortalecido pelo art. 142 da LF (HÖFLING, SCHÄFER, 2005, p. 82).

O caráter de princípio jurídico do art. 1º da LF origina-se com o art. 1º da Convenção do Herrenchiessee. Nesse sentido, o Estado é constituído para atender a vontade do indivíduo e, não, o contrário. Assim é que a dignidade humana é a norma fundamental do Estado e é interpretada como princípio jurídico objetivo (HÖFLING; SCHÄFER, 2005, p. 82).

5.3.2. C. Starck

Em C. Starck, a dignidade humana é uma norma fundamental do ordenamento constitucional alemão. Todas as normas jurídicas da LF devem estar em sintonia com ela. Isso significa também que a aplicação das normas jurídicas deve estar em conformidade com esse princípio supremo (MANGOLDT; KLEIN; STARCK, 1999, p. 51).

A interpretação gramatical do art. 1º da LF não é clara quanto ao caráter do princípio da dignidade humana. Sob essa perspectiva pode-se afirmar que apenas “os seguintes direitos fundamentais” do art. 1º, §3º sejam realmente direitos fundamentais.

Entretanto, C. Starck abraça a tese de Nipperdey e argumenta que o contexto dos três parágrafos – “garantia da dignidade humana, de onde se extrai a crença nos direitos humanos, que se positivam nos direitos fundamentais (Menschenwürdegarantie, daraus ableitbares Bekenntnis zu den Menschenrechten, diese in den Grundrechten positiviert)” (MANGOLDT; KLEIN; STARCK, 1999, p. 48) – conduz ao resultado de que o art. 1º, §1º não é apenas a fonte dos direitos fundamentais, mas ele próprio pode ser também um direito fundamental. De acordo com a interpretação sistemática, Starck caracteriza ainda a garantia da dignidade humana como direito fundamental, “[...] porque é inerente à LF uma clara tendência a prestação efetiva de direitos” [...] („[...] weil dem GG eine klare Tendenz zur wirkungsvollen Gewährleistung von Rechten innewohnt [...]“)” (MANGOLDT; KLEIN; STARCK, 1999, p. 48). Essa caracterização

decorre da conexão do art. 1º, §1º com os arts. 19, §4º, 79, §3º e 93, §1º Nº 4 a da LF.⁴⁴

5.3.3. I. von Münch

A dignidade humana é um direito fundamental supremo. Foi essa a conclusão do constituinte originário depois do fim da Segunda Guerra Mundial. A proteção da dignidade humana não é um princípio geral ou uma prescrição sobre o objetivo do Estado. Formalmente, ela também pertence à primeira seção da LF sob o título “Os Direitos Fundamentais” (MÜNCH, 2001, p. 29, 2002, p. 176).

Além disso, enfatiza von Münch que o BVerfG caracteriza a dignidade humana como o principal direito fundamental e o valor jurídico máximo do ordenamento constitucional. Em suas decisões, o Tribunal já se manifestou no sentido da possibilidade de proposição de uma ação de inconstitucionalidade no caso de uma violação do direito fundamental da dignidade humana (ALEMANHA, 1977, p. 227 ss.).

5.4. Demais Posicionamentos sobre o Tema

5.4.1. A Dignidade Humana como Princípio Constitucional Objetivo (W. Brugger)

W. Brugger apresenta uma visão alternativa à posição majoritária sobre a interpretação do art. 1º, §1º da LF. Em sentido contrário à posição da maioria, ele não relaciona a “obrigação de todos os poderes estatais” do art. 1º, §1º, frase 2 unicamente com o poder do Estado alemão, mas com o poder de todos os Estados (BRUGGER, 1999, p. 389). Embora a LF não possa constituir obrigação para outros Estados estrangeiros quanto à observância da dignidade humana, ela pode, contudo, em processos

⁴⁴ Mais adiante, vai-se retornar a esse ponto.

políticos, não só incentivar outros Estados, mas também lhes fazer um apelo, para que a dignidade humana seja por eles respeitada.

Disso resulta que o art. 1º da LF não trata de um direito público subjetivo, mas de um princípio constitucional objetivo que orienta grupos de casos e a elaboração de leis constitucionais e ordinárias sobre a temática (BRUGGER, 1999, p. 391). Se a dignidade humana for caracterizada como princípio constitucional objetivo, ela perde a sua posição central no catálogo de direitos fundamentais como defendido pela opinião majoritária, os quais são direitos públicos subjetivos e aos quais subjazem limites (*Schranken*) de forma pelo menos imanente, embora a dignidade humana seja uma exceção, pois é considerada absoluta e sem limites (BRUGGER, 1999, p. 392 s.).

Brugger pretende dirimir essa tensão entre a opinião da maioria, que defende a proteção absoluta da dignidade humana, e a possibilidade de restrição dos direitos fundamentais (que, aliás, têm conteúdo de dignidade humana). Como resultado, a doutrina geral sobre restrições também é aplicada à dignidade humana, que só encontra limites em caráter excepcional, como no caso da dignidade de um transgressor da lei se contrapor à dignidade de um cidadão fiel cumpridor da mesma (BRUGGER, 1999, p. 393).

Além disso, Brugger também não vê, ao contrário da opinião da maioria, no compromisso com os direitos humanos do art. 1º, §2º da LF, qualquer efeito da obrigação direta do poder estatal alemão para com os direitos humanos e os direitos do cidadão, que decorrem do art. 1º, §3º da LF. Isso é, na sua opinião, levado a cabo com o art. 1º, §3º da LF. Em razão de sua crença geral nos direitos humanos e do apelo ao seu cumprimento, o art. 1º, §2º da LF apresenta tão somente um objetivo do Estado e não um direito público subjetivo (BRUGGER, 1999, p. 388).

5.4.2. Visão Geral do Sistema Jurídico como Sistema de Normas: A Distinção entre Regras e Princípios, Conflito de Regras e Colisão de Princípios (R. Alexy)

A argumentação jurídica de R. Alexy conecta dois sistemas jurídicos: o sistema jurídico procedural e o sistema jurídico de normas. O primeiro possui, como base, quatro procedimentos: o do discurso prático geral, o da origem jurídico-estatal, o do discurso jurídico e o do processo jurídico; já o segundo, reside na relação entre regras e princípios.⁴⁵ No contexto deste trabalho, o sistema jurídico é tratado como sistema de normas.

Tanto regras como princípios têm essência normativa porque expressam o que deve ser. São formulados com base em expressões fundamentais deonticas, que se manifestam em comandos, permissões e proibições. A diferença entre regras e princípios é, portanto, uma diferença entre dois tipos de normas. Para tanto, existem vários critérios. O critério mais usado é o da generalidade. R. Alexy constata que os princípios são, de acordo com esse critério, os que têm maior grau de generalidade; as regras, ao contrário, são as que possuem um grau relativamente reduzido de generalidade (ALEXY, 1986, p. 72 s.).

R. Alexy segue não só o critério da gradação, mas também o da qualidade para estabelecer a distinção entre regras e princípios (ALEXY, 1986, p. 75).

É decisivo, contudo, que princípios sejam normas que ordenam: “... que algo seja realizado, na maior medida possível, dentro das possibilidades jurídicas e reais existentes.”⁴⁶ (ALEXY, 1986, p. 75, tradução nossa). Princípios são “mandamentos de otimização (Optimierungsgebote)”, cujo caráter se baseia na sua capacidade de serem

⁴⁵ Cf. Atienza (2002, p. 266 s.).

⁴⁶ No original: „[...] daß etwas in einem relativ auf die rechtlichen und tatsächlichen Möglichkeiten möglichst hohen Maße realisiert wird.“ (ALEXY, 1986, p. 75).

cumpridos em graus diferentes e cujo cumprimento depende das possibilidades reais e jurídicas existentes (ALEXY, 1986, p. 76). As regras são normas que seguem a lógica do “tudo ou nada (Alles oder Nichts)” Isso significa que há duas alternativas. As regras podem ser cumpridas ou não: “Se uma regra é válida, então deve ser ordenado exatamente o que ela exige, nem mais, nem menos.”⁴⁷ (ALEXY, 1986, p. 76, tradução nossa). Elas são determinações fáticas e juridicamente possíveis (ALEXY, 1986, p. 76). Com base nisso, uma norma pode ser uma regra ou um princípio (ALEXY, 1986, p. 77).

Conflitos de regras sucedem na dimensão da validade; colisões de princípios, na dimensão do peso, pressupondo-se que só princípios válidos podem colidir (ALEXY, 1986, p. 79). Nessa colisão, um princípio terá precedência sobre outro. Para saber qual princípio terá precedência, deve-se aplicar o princípio da proporcionalidade.⁴⁸

5.4.2.1. A Dignidade Humana como Norma-Princípio e Norma-Regra

De acordo com R. Alexy, a explicação sobre o caráter da dignidade humana depende das respostas às seguintes perguntas: A dignidade humana é um princípio absoluto? Pode ser ponderada com outros princípios? É possível violar a inviolabilidade da dignidade humana?

Os princípios absolutos são princípios extremamente fortes, que podem não ser objeto de limitação de outros princípios. A esses princípios, não se aplica o teorema da colisão. R. Alexy esclarece:

⁴⁷ No original: „Wenn eine Regel gilt, dann ist es geboten, genau das zu tun, was sie verlangt, nicht mehr und nicht weniger.“ (ALEXY, 1986, p. 76).

⁴⁸ „Wenn ein Prinzip sich auf kollektive Güter bezieht und absolut ist, können ihm Grundrechtsnormen keine rechtlichen Grenzen setzen. Soweit das absolute Prinzip reicht, kann es also keine Grundrechte geben. Wenn das absolute Prinzip individuellen Rechten gilt, führt seine rechtliche Grenzenlosigkeit dazu, dass im Kollisionsfall die durch das Prinzip begründeten Rechte aller einzelnen dem durch das Prinzip begründeten Recht jedes einzelnen weichen müssen, was einen Widerspruch einschließt. Es gilt also der Satz, dass absolute Prinzipien sich mit individuellen Rechten entweder überhaupt nicht oder nur dann vertragen, wenn die durch sie begründeten individuellen Rechte nicht mehr als einem Rechtssubjekt zukommen.“ (ALEXY, 1986, p. 100).

Quando um princípio se refere a bens coletivos e é absoluto, as normas de direito fundamental não podem fixar-lhe nenhum limite jurídico. Portanto, até onde possa existir o princípio absoluto, não podem existir direitos fundamentais. Quando o princípio absoluto se refere a direitos individuais, sua ausência de limitação jurídica leva à conclusão de que, em caso de colisão, os direitos de todos os indivíduos fundamentados pelo princípio têm que ceder frente ao direito de cada indivíduo fundamentado pelo princípio, o que é contraditório. Portanto, vale o enunciado, segundo o qual os princípios absolutos, ou não são conciliáveis com os direitos individuais, ou o são somente quando os direitos individuais fundamentados por eles não correspondem a mais de um sujeito jurídico. (ALEXY, 1986, p. 95, tradução nossa)

A impressão do absolutismo da dignidade humana advém do fato de que ela pode ser concebida, em parte, como norma-princípio, em parte, como norma-regra. Além disso, existe um série de condições de precedência, que assegura que o princípio da dignidade humana tenha prevalência sobre princípios opostos.⁴⁹

O caráter de regra da norma da dignidade humana se apresenta em casos concretos, nos quais ele entra em jogo. Nesses casos, esclarece R. Alexy que “... não se pergunta se [a dignidade humana] precede ou não a outras normas, mas tão somente se é ou não violada” (ALEXY, 1986, p. 96, tradução nossa).⁵⁰ Em outras palavras, ela se comporta como norma-regra quando nos deparamos com a possibilidade de sua violação.

⁴⁹ Dem BVerfG zufolge soll beispielsweise der Kernbereich der privaten Lebensgestaltung absolut geschützt werden (E-34, 238). R. Alexy erklärt dazu: „Es ist interessant, wie das Gericht in dieser Entscheidung das Verhältnis des Begriffs des absolut geschützten Bereiches zum Begriff der Abwägung bestimmt: ‚Selbst überwiegende Interessen der Allgemeinheit können einen Eingriff in den absolut geschützten Kernbereich privater Lebensgestaltung nicht rechtfertigen; eine Abwägung nach Maßgabe des Verhältnismäßigkeitsgrundsatzes findet nicht statt.“ (ALEXY, 1986, p. 95)

⁵⁰ “[...] nicht gefragt wird, ob sie anderen Normen vorgeht oder nicht, sondern nur, ob sie verletzt ist oder nicht.“ (ALEXY, 1986, p. 96).

Como norma-princípio, a dignidade humana pode colidir com outros princípios e ser, com eles, ponderada. Por exemplo: No julgamento das escutas, o BVerfG ponderou o princípio da dignidade humana com os princípios da democracia e da existência do Estado. Nessa ponderação, a dignidade humana não teve precedência absoluta sobre os outros dois princípios, mas, sim, esses tiveram precedência sobre ela.

O BVerfG admite também que a dignidade humana pode ser violada no caso concreto. O Tribunal acentua:

Naquilo que toca o princípio da inviolabilidade da dignidade da pessoa mencionado no artigo 1º da LF [...], tudo depende da constatação de, sob que circunstâncias, a dignidade humana poder ser violada. É evidente que não se pode dar uma resposta geral, mas que deve se levar sempre em conta o caso concreto. (ALEXY, 1986, p. 96, tradução nossa; ALEMANHA, 1970, p. 25, tradução nossa)⁵¹

Com a fórmula do tratamento desprezível, possibilitou o BVerfG a determinação e a ponderação da dignidade humana nos casos concretos. O BVerfG descreve essa possibilidade na seguinte citação: “... quando a exclusão da proteção judicial não é motivada por um desprezo ou desdém da pessoa humana, mas pela necessidade de manter em segredo medidas para a proteção da ordem democrática e da existência do Estado.” (ALEMANHA, 1970, p. 27)⁵²

Uma interpretação de R. Alexy, com base nesse caso concreto, contrapõe a dignidade humana, como norma-princípio, com os princípios

⁵¹ No original: “Was den in Art. 1 GG genannten Grundsatz der Unantastbarkeit der Menschenwürde anlangt (...), so hängt alles von der Festlegung ab, unter welchen Umständen die Menschenwürde verletzt sein kann. Offenbar lässt sich das nicht generell sagen, sondern immer nur in Ansehung des konkreten Falles.” (ALEXY, 1986, p. 96).

⁵² No original: “... wenn der Ausschluß des Gerichtsschutzes nicht durch eine Missachtung oder Geringschätzung der menschlichen Person, sondern durch die Notwendigkeit der Geheimhaltung von Maßnahmen zum Schutze der demokratischen Ordnung und des Bestandes des Staates motiviert wird.” (ALEMANHA, 1970, p. 27). BVerfG 30, 1 (27).

da ordem democrática e da existência do Estado. Como norma-princípio, ela não teve qualquer precedência nesse caso de colisão. Mas a dignidade humana foi violada pelo fato de não ter tido precedência? Não. Essa conclusão resulta do trecho da já mencionada decisão do BVerfG: “[...] não por um desprezo ou desdém da pessoa humana.” (ALEMANHA, 1970, p. 27). Isso é assim porque, como norma-regra, a dignidade humana não pode ser violada. Disso decorre: Quando a dignidade humana, no campo dos princípios, não tem precedência sobre outros princípios, isso não implica dizer que ela seja violada no campo das regras (ALEXY, 1986, p. 96).

Numa outra decisão do BVerfG, a da prisão perpétua, o princípio da dignidade humana também não obteve preferência sobre o princípio da proteção da comunidade estatal, assim como a regra da dignidade humana não foi objeto de violação. R. Alexy retira essa conclusão da seguinte citação do BVerfG: “Portanto, a dignidade humana também não é violada, quando a execução da pena for necessária, tendo em vista o perigo de reincidência do preso, e, por essa razão, inviabiliza o indulto.” (ALEMANHA, 1977, p. 242, tradução nossa).⁵³

De acordo com a interpretação de R. Alexy, pode-se, portanto, afirmar que existem duas normas de dignidade humana: um princípio e uma regra da dignidade humana. Com base na relação de preferência do princípio da dignidade humana no contexto da ponderação com outros princípios, estabelece-se o conteúdo da regra da dignidade humana (ALEXY, 1986, p. 97). Como regra, a dignidade humana é absoluta. Nesse contexto, acentua R. Alexy: “Absoluto não é o princípio, mas a regra que,

⁵³ No original: „Menschenwürde wird... auch dann nicht verletzt, wenn der Vollzug der Strafe wegen fortdauernder Gefährlichkeit des Gefangenen notwendig ist und sich aus diesem Grunde eine Begnadigung verbietet.” (ALEMANHA, 1977, p. 242). BVerfG 45, 187 (242).

em vista de sua abertura semântica, não precisa ser limitada em qualquer relação possível de preferência.”⁵⁴ (ALEXY, 1986, p. 97, tradução nossa).

Resumo

1 – A dignidade humana possui conteúdo jurídico-subjetivo, que decorre do art. 1º, §1º frase 2 da LF. O Estado deve respeitá-la, protegê-la e realizar a sua prestação.

2 – A dignidade humana também possui um conteúdo jurídico-objetivo. Esse conteúdo se baseia tanto numa concepção histórico-constitucional quanto numa concepção filosófica. Do ponto de vista histórico-constitucional, ele provém do art. 1º da Convenção do Herrenchiessee e do Preâmbulo da LF. O Estado e a comunidade foram constituídos para estar a serviço da dignidade do homem. Filosoficamente, o conteúdo se extrai da formação do Estado e da comunidade decorrente do reconhecimento recíproco dos seus membros. Os indivíduos se reconhecem mutuamente como membros livres e dignos do Estado e da comunidade. Com relação a esses dois aspectos, a dignidade humana tem uma função de diretriz e é a norma de estruturação do Estado e da sociedade.

3 – De acordo com a opinião minoritária, a dignidade humana é um princípio constitucional máximo de todo o Direito Objetivo (G. Dürig) ou é uma norma obrigatória do Direito Constitucional Objetivo (H. Dreier). Isso porque ela é a base do sistema de valores e dos direitos fundamentais constitucionais (G. Dürig), conecta todos os titulares dos poderes estatais e não pode ser restringida (H. Dreier).

4 – De acordo com a opinião da maioria (W. Höfling, C. Starck e I. von Münch), a dignidade humana possui caráter híbrido: Por um lado, ela

⁵⁴ No original: „Absolut ist nicht das Prinzip, sondern die Regel, die angesichts ihrer semantischen Offenheit bei keiner in Betracht kommenden Präferenzrelation einer Einschränkung bedarf.“ (ALEXY, 1986, p. 97).

é um princípio jurídico (Direito Objetivo); por outro, é um direito fundamental (Direito Subjetivo). A interpretação de princípio jurídico decorre historicamente do art. 1º da Convenção do Herrenchiessee e da visão do legislador constituinte depois da Segunda Guerra. Nesse sentido e tendo em vista uma concepção jurídico-objetiva, ela é a norma fundamental do Estado e é obrigatória para todos os poderes estatais. Porém, ela tem também caráter de direito fundamental. Essa caracterização se deduz da interpretação do art. 1º, §1º, frase 1 em conexão com a frase 2. O Estado tem obrigação de respeitar e proteger a dignidade humana. A essa obrigação, corresponde o direito subjetivo do indivíduo. Nesse sentido, ela ainda é concebida jurídico-subjetivamente. A opinião da maioria mostra ainda que o BVerfG também compartilha da mesma posição. Isso significa que o Tribunal qualifica a dignidade humana como o principal direito fundamental e o valor jurídico máximo do ordenamento constitucional.

5 - Foram apresentadas duas posições alternativas: a de W. Brugger e a de R. Alexy. De acordo com W. Brugger, a dignidade humana é um princípio constitucional objetivo. Ao contrário da opinião majoritária, afirma ele que o art. 1º, §1º, frase 2 contém um apelo ao poder do Estado alemão e a outros Estados nacionais. Disso não se extrai que a dignidade humana vincule diretamente o poder estatal alemão. Além disso, a dignidade humana pode ser limitada, embora ela seja um princípio. Nesse sentido, ela não é absoluta. R. Alexy qualifica a dignidade humana como norma-princípio e norma-regra com base na teoria do sistema jurídico como sistema de normas e de relação entre princípios e regras. Como norma-princípio, a dignidade humana pode ter ou não preferência sobre outros princípios. Como norma-regra, indaga-se se a dignidade humana pode ser violada. Da teoria de R. Alexy, conclui-se, então: Quando a dignidade humana não tem, no campo dos princípios, preferência sobre

outros princípios, ela não é violada no campo das regras. Como norma-princípio, a dignidade humana não é absoluta, mas como norma-regra, sim.

Referências

ALEMANHA. Tribunal Constitucional Alemão (Primeiro Senado). BVerfG, 45, 187. 21 de junho de 1977. Disponível em: <https://www.servat.unibe.ch/tools/DfrInfo?Command=ShowPrintVersion&Name=bv045187>. Acesso em: 22 jan. 2021.

_____. Tribunal Constitucional Alemão (Segundo Senado). BVerfG, 30, 1. 15 de dezembro de 1970. **DFR**, [s.l.], 1970. Disponível em: <https://www.servat.unibe.ch/tools/DfrInfo?Command=ShowPrintVersion&Name=bv030001>. Acesso em: 19 jan. 2021.

ALEXY, Robert. **Theorie der Grundrechte**. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1986.

ATIENZA, Manuel. **As Razões do Direito**. Teorias da Argumentação Jurídica. Perelman, Toulmin, MacCormick, Alexy e outros. Tradução Maria Cristina Guimarães Cupertino. 2. ed. São Paulo: Landy, 2002.

AUGUSTIN, Angela. Argumentationsmuster: Menschenwürde im Zusammenspiel von Recht und Philosophie. In: STOECKER, Ralf (org.). **Menschenwürde**: Annäherung an einen Begriff. Wien: öbv&, 2003, p. 103-118.

BRUGGER, Winfried. Grundlinien der Kantischen Rechtsphilosophie. **Juristen Zeitung**, [s.l.], 46 Jahrg., n. 19, p. 893-900, 4 Okt. 1991. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/20822203>. Acesso em 20 jan. 2021.

_____. **Liberalismus, Pluralismus, Kommunitarismus: Studien zur Legitimation des Grundgesetzes**. Baden-Baden: Nomos, 1999.

DENNINGER, Erhard; HOFFMANN-RIEM, Wolfgang; SCHNEIDER, Hans-Peter & STEIN, Ekkehart (org.). **Kommentar zum Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (AK-GG)**. 3. ed. Neuwied: Luchterhand, 2001.

DREIER, Horst (org.). **Grundgesetz-Kommentar**. Tübingen: Mohr Siebeck, 1996. v. I.

EISLER, Rudolf. **Kant-Lexikon. Nachschlagewerk zu Kants sämtlichen Schriften, Briefen und handschriftlichem Nachlass**. Hildesheim: Georg Olms, 1961.

ENDERS, Christoph. **Die Menschenwürde in der Verfassungsordnung**. Tübingen: Mohr Siebeck, 1997.

FOLKERS, Horst. Menschenwürde. Hintergründe und Grenzen eines Begriffs. **Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie**, [s.l.], v. 87, n. 3, p. 328-337, 2001. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/23681432>. Acesso em: 20 jan. 2021.

HÄBERLE, Peter. Die Menschenwürde als Grundlage der staatlichen Gemeinschaft. In: ISENSEE, Josef; KIRCHHOF, Paul (orgs.). **Handbuch des Staatsrechts der Bundesrepublik Deutschland**. Heidelberg: C. F. Müller, 1987. v. I, p. 815-861.

_____. **Verfassungslehre als Kulturwissenschaft**. 2. ed. Berlin: Duncker & Humblot, 1998.

HILL, Thomas E. Die Würde der Person. Kant, Probleme und ein Vorschlag. In: STOECKER, Ralf (org.). **Menschenwürde: Annäherung an einen Begriff**. Wien: öbv&, 2003, p. 153-173.

HÖFLING, Wolfram; SCHÄFER, Anne. Regelung der Patientenverfügungen aus Sicht der Rechtspraxis – Ergebnisse einer repräsentativen Richterbefragung. **Zeitschrift für Rechtspolitik**, 38. Jahrg., 3/2005, p. 92-96, 25 april 2005. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/23428901>. Acesso em: 21 jan. 2021.

HOFMANN, Hasso. Die versprochene Menschenwürde. **Archiv des öffentlichen Rechts**, [s.l.], v. 118, n. 3, p. 353-377, 1993. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/44315958>. Acesso em: 20 jan. 2021.

KANT, Immanuel. **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. 2. ed. Riga: Johann Friedrich Hartknoch, 1786.

KLOEPFER, Michael. Leben und Würde des Menschen. *In*: BADURA, Peter; DREIER, Horst (orgs.). **Klärung und Fortbildung des Verfassungsrechts**. Festschrift 50 Jahre Bundesverfassungsgericht. Tübingen: Mohr Siebeck, 2001. v. II, p. 77-103.

LUHMANN, Niklas. **Grundrechte als Institution**. Ein Beitrag zur politischen Soziologie. Berlin: Duncker & Humblot, 1965.

MANGOLDT, Hermann von; KLEIN, Friedrich; STARCK, Christian (orgs.). **Das Bonner Grundgesetz Kommentar**. 4. ed. München: Vahlen, 1999. v. I.

MASTRONARDI, Philippe. Menschenwürde und kulturelle Bedingtheit des Rechts. *In*: MARAUHN, Thilo (ed.). **Die Rechtsstellung des Menschen im Völkerrecht**. Tübingen: Mohr Siebeck, 2003, p. 55-81.

MAUNZ, Theodor; DÜRIG, Günter (org.). **Grundgesetz Kommentar**. München: C. H. Beck'sche, 1973.

MAURER, Béatrice. Notas sobre o respeito da dignidade humana... ou pequena fuga incompleta em torno de um tema central. *In*: SARLET, Ingo Wolfgang (org.). **Dimensões da Dignidade: Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005, p. 61-87.

MÜNCH, Ingo von. Die Würde des Menschen im deutschen Verfassungsrecht. *In*: IPSEN, Jörn; SCHMIDT-JORTZIG, Edzard (org.). **Recht – Staat – Gemeinwohl**. Festschrift für Dietrich Rauschning. Köln: Carl Heymanns, 2001, p. 27-39.

_____. **Staatsrecht**. 5. ed. Stuttgart: Kohlhammer, 2002. v. I.

PICO DELLA MIRANDOLA, Giovanni. **Ausgewählte Schriften**. Tradução e Introdução de Arthur Liebert. Jena-Leipzig: Diederichs, 1905.

PICO DELLA MIRANDOLA, Giovanni; MORE, Thomas. **Über die Würde des Menschen**. Traduzido do Novo Latim por Herbert Werner Rüssel. 3. ed. Zürich: Manesse, 1992.

PIEROTH, Bodo; SCHLINK, Bernhard. **Grundrechte. Staatsrecht II**. 16. ed. Heidelberg: C. F. Müller Verlag, 2000.

PUFENDORF, Samuel. **Gesammelte Werke**. De iure naturae et gentium. (*Liber primus – Liber quartus*). Berlin: Akademie Verlag, 1998. v. 4, 1^a Parte.

SCHÖNECKER, Dieter; WOOD, Allen W. **Kants “Grundlegung zur Metaphysik der Sitten”**. Ein einführender Kommentar. 2. ed. Paderborn: Ferdinand Schöningh, 2004.

STERN, Klaus; SACHS, Michael. **Das Staatsrecht der Bundesrepublik Deutschland**. Allgemeine Lehren der Grundrechte. München: C. H Beck'sche, 1988. v. III/1

VITZTHUM, Wolfgang Graf. Die Menschenwürde als Verfassungsbegriff. **Juristen Zeitung**, [s.l.], 40. Jahrg., Nr. 5, p. 201-209, 1 März 1985.

WALTER, Christian. Human Dignity in German Constitutional Law. In: COUNCIL OF EUROPE, **Collection Science and Technique of Democracy**, Nr. 26. Strasbourg: Council of Europe, 1998, p. 25-42.

WETZ, Franz Joseph. Die Würde des Menschen – ein Phantom?. **Archiv. für Rechts- und Sozialphilosophie**, [s.l.], v. 87, n. 3, p. 311-327, 2001. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/23681431>. Acesso em: 20 jan. 2021.

Morte assistida e dignidade humana no Direito Alemão

*Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Luana Adriano Araújo
Arthur Cezar Alves de Melo*

Introdução

Quando nos confrontamos com os métodos mais modernos da Medicina, que buscam prolongar a vida, naturalmente surge a pergunta se um indivíduo tem direito a morrer com dignidade por meio do auxílio de terceiros. A chamada “morte assistida” (“Sterbehilfe”), com intervenção (por meio de ação ou omissão) de terceiros, é uma das questões, atualmente, mais controvertidas e debatidas na Alemanha e será objeto de análise deste artigo.

Para entendermos o significado e o alcance de uma morte digna, devemos, em primeiro lugar, indagar em que consiste o princípio da dignidade humana. A dignidade humana pode ser definida? Normativamente, como se relaciona esse princípio com a morte assistida (“Sterbehilfe”)? Para respondermos a essas indagações, analisaremos a dignidade humana, a morte assistida e a conexão de ambos com base na autodeterminação e na liberdade de ação do paciente, seu direito à vida e à integridade física. Nesse contexto, vamos nos debruçar também sobre a promulgação e o conteúdo da § 217 do StGB.

Um último ponto a ser destacado é o que se refere às decisões dos Tribunais. Examinaremos a jurisprudência proferida pelo Tribunal Federal para Causas Penais (“Bundesgerichtshof in Strafsachen” – BGHSt), bem como a recente declaração de inconstitucionalidade do § 217

do StGB, proferida pelo Tribunal Federal Constitucional (“Bundesverfassungsgericht” – BVerfG).

1. Questão prévia: o conceito de dignidade humana no Direito Constitucional Alemão

1.1 Tentativas de Definição da Dignidade Humana: Não Definição, Definição Negativa e Fórmula do Objeto

O princípio da dignidade humana vem previsto no art. 1º § 1º da Lei Fundamental de 1949 (LF): “A dignidade do homem é inviolável. Respeitá-la e protegê-la é obrigação de todos os poderes estatais.”¹ (KIRCHHOF, 2002, p. 8, tradução nossa).

No início da interpretação da Lei Fundamental, na primeira metade dos anos cinquenta, defendeu-se que não era possível definir a dignidade humana de forma precisa; daí ter-se sustentado a posição de não definição da dignidade humana (DREIER, 1996, p. 103).

A não definição foi superada pela possibilidade de uma definição negativa da dignidade humana. De acordo com essa visão, a dignidade humana é definível a partir do momento em que se determina qual é o seu conteúdo no caso concreto (DREIER, 1996, p. 103; WALTER, 1998, p. 26). Não obstante, uma definição ampla e abstrata do seu conteúdo não é sustentável.

Esse posicionamento possui, entretanto, prós e contras. A sua vantagem reside em que, como a dignidade humana só pode ser definida num caso concreto, isso inviabiliza qualquer definição acabada. Nesse sentido, a interpretação constitucional será sempre flexível. A desvantagem da definição negativa é que pode não haver uma definição geral de dignidade humana válida para todos os casos concretos. Quando

¹ No original: „Art. 1 (1): Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“. (KIRCHHOF, 2002, p. 8).

se define a dignidade humana “ex negativo”, é possível que haja diferentes posicionamentos políticos, éticos e ideológicos sobre determinados assuntos que estão em íntima conexão com a dignidade humana, como são os casos da discriminação, da tortura e do banimento. Por isso, é importante que se construa, pelo menos, uma base plausível ou razoável para uma definição geral (DREIER, 1996, p. 104).

Por outro lado, uma definição geral foi formulada, em 1957, pelo jurista alemão Günter Dürig. Na sua visão, a dignidade humana pode ser definida da seguinte forma: “Cada homem é homem em virtude de seu espírito, que o distingue da natureza impessoal e que o capacita, com base na própria decisão, a ser mais consciente, a se autodeterminar e a organizar o seu entorno” (DÜRIG, 2003, p. 11)².

Essa definição deu margem para que, através de uma outra formulação, se pudesse aplicar a dignidade humana ao caso concreto e torná-la judiciável. A partir disso, Dürig construiu a chamada “fórmula do objeto” (“Objektformel”). De acordo com essa construção, o indivíduo não deve ser tratado (pelo Estado e por terceiros) como mero meio ou simples objeto, mas, sim, como um fim em si mesmo e um todo insubstituível (DÜRIG, 2003, p. 15)³. Por isso, não se deve degradá-lo à categoria de “coisa”, nem se deve causar-lhe situações, em que ele possa ser registrado, aniquilado, liquidado, suprimido, usado e eliminado ou possa ser, ainda, submetido à lavagem cerebral (DÜRIG, 2003, p. 15).

Por fim, temos a criação da Fórmula do Objeto como base de definição da dignidade humana. A fórmula do objeto de Dürig foi adotada pelo BVerfG como definição, de acordo com um método de interpretação

² Tradução nossa. No original: „Jeder Mensch ist Mensch Kraft seines Geistes, der ihn von der unpersönlichen Natur abhebt und ihn aus eigener Entscheidung dazu befähigt, seiner selbst bewusst zu werden, sich selbst zu bestimmen und seine Umwelt zu gestalten“ (DÜRIG, 2003, p. 11).

³ Sobre a base kantiana da definição de Dürig, conferir diretamente Kant (1786, p. 64 ss.). Sobre essa temática, ver ainda Hill (2003, p. 157).

negativa,⁴ que se baseia na violação da dignidade humana no caso concreto (VITZTHUM, 1985, p. 202). A dignidade humana é violada, quando o indivíduo é tratado pelo Estado como simples objeto.

O BVerfG empregou a fórmula do objeto, por exemplo, no julgamento das escutas (“Abhör-Urteil”), no início dos anos setenta. Buscou, entretanto, precisar essa fórmula, que é geral e ampla, em casos concretos, nos quais “a qualidade humana do sujeito é, em princípio, posta em questão” („menschliche Subjektqualität prinzipiell in Frage“) (VITZTHUM, 1985, p. 204) e na qual se apresenta “um desrespeito arbitrário da dignidade do homem” („eine willkürliche Missachtung der Würde des Menschen“) (ALEMANHA, 1970, *on-line*, tradução nossa). Viola-se a dignidade humana, quando “o tratamento de um indivíduo através da mão do Estado [...] é expressão do desprezo do valor que o homem merece devido à sua condição de pessoa; portanto, no sentido de um ‘tratamento desprezível’” [(„die Behandlung eines Menschen durch die öffentliche Hand (...) Ausdruck der Verachtung des Wertes, der dem Menschen kraft seines Personseins zukommt, also in diesem Sinne eine, verächtliche Behandlung“ ist“)] (ALEMANHA, 1970, *on-line*, tradução nossa).

A fórmula do objeto exige a existência de um tratamento desprezível da dignidade do homem. No entanto, pode ser que a dignidade humana também seja violada, quando o tratamento tenha ocorrido com “boa intenção”. A esse respeito construiu-se a noção de subjetividade (de modificação) da fórmula do objeto, que se refere à intenção da violação da dignidade humana (VITZTHUM, 1985, p. 204; MÜNCH, 2002, p. 177).

⁴ De certa forma, a interpretação negativa do BVerfG parece encontrar base de apoio na definição negativa de dignidade humana, na medida em que só é possível se aferir se houve ou não violação do conteúdo da dignidade humana desde que essa esteja inserida num caso concreto.

Em outras palavras, o elemento subjetivo de uma ação (a intenção do sujeito), que conduz à violação da dignidade humana, caracteriza a subjetividade da fórmula do objeto (VITZHUM, 1985, p. 204). Um exemplo disso é o julgamento das escutas, em que o BVerfG constatou que não se pode violar a dignidade humana nem mesmo com “boa intenção” (ALEMANHA, 1970, *on-line*). Um outro exemplo é o caso do consumo de minhocas pelos soldados do exército alemão, como medida de treinamento de sobrevivência.⁵

2. A dignidade humana e a morte assistida

2.1. A preferência pela expressão “morte assistida” (“Sterbehilfe”) e, não, “eutanásia” (“Euthanasie”)

Na Alemanha, não se emprega a expressão “eutanásia” em virtude da experiência da Segunda Guerra Mundial, sobretudo, do Programa de Eutanásia (“Euthanasieprogramm”) empreendido pelo Regime Nazista. Esse programa se fundamentou na ideologia da “vida indigna de viver” (“lebensunwerten Leben”) retirada do Darwinismo Social. Com base nessa ideologia, 75.000 pessoas com deficiência mental foram vítimas desse programa. Inúmeros outros indivíduos foram coativamente esterilizados. As práticas de esterilização começaram em 1934; em 1937, iniciou-se o extermínio dos chamados “associais” (“Asozialen”). Em 1939, começou o extermínio através de dióxido de carbono. Embora não tenha havido uma lei própria para a morte de deficientes físicos e mentais, havia, entretanto, instrução de Adolf Hitler para que se levasse a cabo a morte assistida nesses casos. Por não haver uma legislação a respeito, as mortes foram, na realidade, cometidas em segredo. Aos parentes das pessoas com

⁵ Esse exemplo é citado por Münch com base na decisão 93, p. 108 ss. do Tribunal Federal Administrativo (Bundesverwaltungsgericht – BVerwG). Cf. Münch (2001, p. 177).

deficiência, era comunicada uma falsa causa da morte e, em seguida, lhes era dada uma urna, contendo as cinzas do morto.⁶

Devido a essas e outras atrocidades cometidas contra os direitos humanos durante a Segunda Guerra Mundial, a dignidade humana ganhou, com razão, depois da guerra, lugar de destaque na LF, sendo prevista, no seu art. 1º, como princípio, e se encontrando no ápice do catálogo de direitos fundamentais.

Também devido ao genocídio cometido durante o Nazismo, a expressão “eutanásia” passou a não ser mais empregada no ordenamento jurídico interno, sendo, mesmo, legalmente proibida e punida, como se pode verificar na previsão do § 216 (1) do Código Penal (“Strafgesetzbuch” – StGB), através da tipificação do crime de “Morte sob Demanda” (“Tötung auf Verlangen”).⁷

Outro motivo, apontado por Quante, para a utilização do termo “morte assistida” (“Sterbehilfe”), é que a ideia de “assistência” (“Hilfe”) contém uma implicação de consideração do bem do paciente. Dessa forma, “fica excluída uma conduta exclusiva ou primariamente orientada ao bem dos outros, mesmo se, por exemplo, pontos de vista (como os interesses justificados dos parentes) puderem ser incluídos [...]” (QUANTE, 2019, p. 187-188)⁸.

⁶ Sobre o tema v. Klee (2001).

⁷ O § 216 (1) do StGB prevê: “Se alguém foi determinado, através de uma exigência expressa e séria do morto, a cometer o homicídio, então se lhe deve reconhecer uma pena privativa de liberdade de seis meses a cinco anos.” No original: „§216 (1): Ist jemand durch das ausdrückliche und ernstliche Verlangen des Getöteten zur Tötung bestimmt worden, so ist auf Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu erkennen.“ (WEIGEND, 2006, p. 106, tradução nossa).

⁸ É preciso, contudo, lembrar que, para Quante, a determinação do que venha a ser uma “boa morte” carece de delimitações objetivas – especialmente quando se trata de sujeitos que, para o autor, “perderam irreversivelmente sua autonomia, nunca foram autônomos em nenhum momento de suas vidas ou atualmente não estão em condições de tomar decisões autônomas” (2019, p. 188). Por esse motivo, o parâmetro do que é bom não pode ser subjetivo a concepções e valores morais do paciente. Dessa forma, sua sugestão é que o termo “morte assistida” seja substituído pelo termo “auxílio na indução da morte” (p. 189).

No ordenamento jurídico alemão, emprega-se, portanto, em substituição à eutanásia, a expressão “morte assistida” (“Sterbehilfe”). Existem três tipos de morte assistida: 1) morte assistida ativa (“aktive Sterbehilfe”); 2) morte assistida passiva (“passive Sterbehilfe”) e 3) morte assistida indireta (“indirekte Sterbehilfe”).

1) A morte assistida ativa⁹ é definida como uma intervenção direta de terceiro, médico ou enfermeiro, no direito à vida do paciente. O paciente, que sofre de uma doença incurável, apela ao médico que lhe ministre uma determinada dosagem de medicamento ou que esse tome uma outra medida que lhe faculte uma morte sem sofrimento. A morte assistida ativa é planejada e negociada entre o doente e o médico ou enfermeiro que vai praticá-la. No Direito Alemão, como já foi ressaltado acima, a morte assistida ativa se submete à sanção do § 216 (1) do StGB.

2) A morte assistida passiva é definida como uma interrupção nos cuidados e instruções médicas que possam prolongar a vida de pacientes que sofrem de doença incurável. Existe, entretanto, uma grande discussão sobre quando e com base em que documento deve ser interrompido ou omitido o tratamento médico. A tendência é que o decurso da morte já se tenha iniciado e que se trate de um paciente terminal. O paciente deverá ter deixado determinado no “testamento do paciente” (“Patientenverfügung”¹⁰) o tratamento médico que lhe deve ser ministrado ou não no caso de doença incurável¹¹.

⁹ Morte assistida ativa pode ser considerada como equivalente das expressões “eutanásia direta” e “morte sob demanda”.

¹⁰ Sobre o assunto cf. Höfling e Schäfer (2005, p. 93 ss.).

¹¹ Sobre a distinção entre os tipos de morte assistida, Quante destaca que a classificação mais comum enfoca os dois primeiros tipos (ativa e passiva). Nesse sentido: “a ortotanásia ou a morte assistida passiva geralmente é considerada eticamente aceitável ou mesmo necessária em certos casos, e também é praticada, enquanto, por outro lado, a morte assistida ativa ou o homicídio são vistos como eticamente vetados” (QUANTE, 2019, p. 191). Sobre a instabilidade dessa distinção, que dá pesos éticos diferentes a uma ação e a uma omissão (ainda que intencional), v. Quante (2019, p. 191-193).

3) A morte assistida indireta pode ser definida como tratamentos médicos, sobretudo aqueles destinados a combater a dor, que, apenas de forma involuntária, provocam o agravamento das condições de saúde do paciente e o abreviamento da sua vida (HUFEN, 2001, p. 854)¹².

A partir de 2015, os três casos de morte assistida passiva, ativa e indireta passaram a se submeter às penas do § 217 (1) do StGB quando a prática for resultante de uma atividade recorrente¹³. Contudo, o preceptivo estabelece também a participação na conduta ilícita que permanece isenta de punição se o participante não agir de maneira recorrente – como quando participa de associações ou organizações de apoio ao suicídio assistido¹⁴ – ou se for um parente ou se estiver em relacionamento pessoal próximo com a outra pessoa mencionada no parágrafo 1¹⁵.

3. O direito à autodeterminação, à vida e à integridade física na Lei Fundamental Alemã (LF) em conexão com a dignidade humana

3.1. O direito à autodeterminação

O direito à autodeterminação, que é um dos pilares da definição clássica de dignidade humana de Dürig, a qual, aliás, nos remete, em última instância, à teoria kantiana, também é um dos pilares da morte assistida no Direito Alemão.

O art. 2º § 1º da LF prevê o direito geral de ação do indivíduo nos termos seguintes: “Cada um tem o direito ao livre desenvolvimento da sua personalidade, desde que não viole direito alheio e não infrinja o

¹² Cf. tb. Eckart (2005). Eckart define, caracteriza e apresenta, como o desenvolvimento médico-histórico da medicina paliativa, no contexto da morte assistida indireta, se desenvolveu na Alemanha e no exterior.

¹³ O § 217 (1) do StGB prevê: “Aquele que, com a intenção de ajudar outra pessoa a cometer suicídio, fornece, obtém ou arranja a oportunidade para essa pessoa fazê-lo e cujas ações são destinadas a uma prática recorrente, incorre em uma pena de prisão por um período que não exceda três anos ou uma multa.” No original: „§217 (1): Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.“

¹⁴ Tais como a “Sterbehilfe Deutschland” (NEVES, 2018b).

¹⁵ No original: „§217 (2): Als Teilnehmer bleibt straffrei, wer selbst nicht geschäftsmäßig handelt und entweder Angehöriger des in Absatz 1 genannten anderen ist oder diesem nahesteht.“

ordenamento constitucional ou a lei moral”.¹⁶ O direito à liberdade de ação do art. 2º § 1º significa que cada um pode essencialmente fazer ou deixar de fazer, desde que em virtude de lei. Trata-se do direito à autodeterminação. O art. 2º § 1º abrange todas as possibilidades de ação, ou seja, toda a gama do comportamento humano não protegida por outros artigos da LF. Trata-se, enfim, de um direito geral.

O art. 2º § 1º compreende também o direito de personalidade. O direito de personalidade encontra sua base de justificação no próprio direito geral de liberdade de ação, pois não se limita a um determinado tipo de comportamento humano e a uma determinada esfera da vida. O art. 2º § 1º abrange, ainda, o direito de personalidade, pois, como no caso da dignidade humana, é a qualidade de sujeito do indivíduo que deve ser protegida (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 84 ss.). A liberdade de ação do comportamento humano e a proteção da qualidade de sujeito do indivíduo permitem o desdobramento da sua personalidade no sentido de sua autodeterminação. O direito de autodeterminação, que é protegido pelo direito geral de personalidade do art. 2º § 1º da LF, consiste no direito do indivíduo ao autoconhecimento e de ser o que ele quiser (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 86).

Conforme já foi ressaltado, a autodeterminação é também um dos pilares do princípio da dignidade humana do art. 1º § 1º da LF. Tanto o art. 2º § 1º quanto ao art. 1º § 1º da LF são fontes do direito fundamental de personalidade. No sistema constitucional alemão, a garantia da dignidade humana é, a princípio, protegida de forma absoluta e, por isso, não pode sofrer restrições, a não ser para proteger a própria dignidade

¹⁶ No original: „Art. 2 (1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.“ (KIRCHHOF, 2002, p. 8).

humana, quando essa não puder ser, de outra forma, protegida (STARCK, 1999, p. 52, 215)¹⁷.

Uma grande discussão no Direito Constitucional alemão é determinar o caráter da dignidade humana, visto que a mesma tem natureza híbrida, qual seja, é, ao mesmo tempo, princípio e garantia fundamental (HÖFLING, 2003, p. 81; STARCK, 1999, p. 48, 51; MÜNCH, 2001, p. 29). Christian Starck, por exemplo, ao conferir esse caráter à dignidade humana, coloca-a ao lado (no mesmo nível hierárquico) da garantia geral de liberdade e de personalidade. Com base nessa interpretação, esta última poderá ser relativizada (não ser protegida) pela própria dignidade humana, quando essa não for aplicável.¹⁸ Havendo essa relativização, o direito de personalidade, em conexão com a dignidade humana, poderá ser também limitado, pois é nela que ele encontra uma de suas bases de justificação. Essa limitação ocorre, como afirma Starck, não só devido à ponderação de bens, mas também devido ao próprio conteúdo do art. 2º §1º (1999, p. 215), que restringe a garantia do direito de personalidade de três formas: (1) Não deve violar direito alheio, (2) nem infringir o ordenamento constitucional (3) ou a lei moral. Isso é denominado de “tríade de limitações” (“Schrankentrias”).¹⁹

Em termos gerais, o direito à autodeterminação conectado com a morte assistida e a dignidade humana consiste em que o paciente gravemente doente e sem chance de sobreviver, já clinicamente

¹⁷ Cf. ainda Wilms (2002, p. 1034 s.); Tiedemann (2006, p. 145 ss.); Brugger (2006, p. 14). Alexy argumenta que há possibilidade de relativização da dignidade humana também em relação a outros princípios. V. Alexy (1986, p. 96 s.)

¹⁸ “A jurisprudência se distanciou da determinação da relação do art. 2º § 1º com o art. 1º § 1º, citando ambos os direitos fundamentais lado a lado como fonte do direito de personalidade. (...) Na medida em que não se aplica a dignidade humana, levam-se em consideração restrições ao direito de personalidade no contexto de art. 2º § 1º e da ponderação de bens.” No original: „Die Rechtsprechung hat sich der Bestimmung des Verhältnisses des Art. 2 Abs. 1 zu Art. 1 Abs. 1 entzogen, indem beide Grundrechte nebeneinandergestellt als Quelle des Persönlichkeitsrechts zitiert werden. (...) Soweit dieser Würdeschutz ist, darf das Persönlichkeitsrecht nicht eingeschränkt werden. Nur soweit der Würdeschutz nicht greift, kommen Einschränkungen des Persönlichkeitsrechts im Rahmen des Art. 2 Abs. 1 und Güterabwägungen in Betracht.“ (STARCK, 1999, p. 215, tradução nossa).

¹⁹ Sobre essas três restrições cf., entre outros, Pieroth e Schlink (2000, p. 88 ss.).

comprovado, tem direito de autonomamente (SPICKHOFF, 2000, p. 2298 ss.) decidir sobre uma morte digna. O direito à autodeterminação abrange o direito a pôr a própria vida em perigo e até o direito de desistir da mesma. O paciente pode, por exemplo, se recusar a se alimentar, a receber uma dose mais elevada de medicamentos que diminua a sua dor ou a se submeter a outras medidas farmacológicas que possam prolongar sua vida. Mas para isso deve ter previamente prescrito, em testamento, as instruções médicas desejadas para a sua morte.

O direito à autodeterminação do paciente, em conexão com a dignidade humana, encontra-se protegido pelo ordenamento constitucional. Só poderá sofrer limitações se (1) a dignidade humana for objeto de relativização ou (2) dentro do próprio contexto do art. 2º § 1º. No primeiro caso, não se vislumbra uma hipótese de relativização da dignidade humana *versus* dignidade humana que provoque a restrição do direito de personalidade do paciente, visto que a única dignidade humana em jogo é a do próprio paciente. No segundo caso, pode haver restrição do direito de personalidade do paciente, quando esse direito vier a infringir uma norma jurídica, como é o caso da morte assistida direta, que é penalmente sancionada pelo § 216 (1) do StGB.

Além disso, o direito de personalidade pode ser limitado, quando violar a lei moral. É nesse sentido que a morte assistida direta continua a ser moralmente rechaçada no âmbito acadêmico, religioso e político, não só em virtude da experiência da Segunda Guerra Mundial, mas também em virtude de toda a discussão filosófica, jurídica, religiosa e médica que ainda se desenrola. Segundo uma pesquisa realizada pelo Instituto Infratest Dimap (2020, *on-line*), 81% da população alemã aprova a morte assistida com auxílio médico nos casos de pacientes com doenças graves; no ano de 2012, indica ainda a mesma pesquisa, 76% da população apoiava a medida.

3.2. O direito à vida e à integridade física

O direito à vida e à integridade física vem previsto no art. 2º § 2º da LF, o qual tem a seguinte redação: “Todos têm direito à vida e à integridade física. A liberdade da pessoa é inviolável. Nesses direitos, só se permite intervir com base em lei.”²⁰ (KIRCHHOF, 2002, p. 8, tradução nossa). O art. 2º § 2º é um direito especial em relação ao art. 2º § 1º. Se o caso concreto sobre direito à liberdade não puder ser resolvido com base no art. 2º § 2º, aplica-se, então, o art. 2º § 1º.

3.3. O significado de vida (e morte) na LF

O que é vida (e morte) no Direito Constitucional alemão é definido com base em convicções coletivas provindas da linguagem corrente, que, com as devidas abstrações, são previstas pela Lei Fundamental. Tais convicções não são apenas incorporadas pelo Direito Constitucional, mas também são compartilhadas pela Filosofia e pela Medicina, a saber:

1) Vida e morte são auto excludentes (exclusividade). O que está vivo, não está morto e vice-versa; 2) Vida e morte formam um conceito fechado (completude). Não existe outra condição da morte, a não ser a de um moribundo que vive. (1) e (2), como esclarece Michael Anderheiden, excluem a existência de um campo fronteiro entre vida e morte; 3) O ser humano não consegue tornar a morte viva: A morte é irreversível (irreversibilidade); 4) Os vivos morrem uma única, apenas uma única vez (finalidade); 5) Os vivos podem ter ou não consciência; os mortos não podem conscientemente planejar ou cometer ações (assimetria). A esse respeito, o ordenamento jurídico prescreve direitos dos indivíduos inconscientes. Portanto, não é importante se o indivíduo está consciente

²⁰ No original: „Art. 2 (2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.“ (KIRCHHOF, 2002 p. 8).

ou se, no futuro, voltará a ter consciência; decisivo é, por si só, a possibilidade abstrata da formação da consciência do vivo, que pode não existir no caso concreto (nesse sentido, mencionemos a situação do anencéfalo) (ANDERHEIDEN, 2001, p. 360 ss.).

3.3.1. O direito à vida

O direito à vida é protegido pelo ordenamento constitucional alemão como reação ao genocídio cometido durante os anos do Nacional-Socialismo. Por isso, a vida é considerada um valor supremo e encontra previsão constitucional no art. 2º § 2º (1) da LF. O direito à vida é o direito de viver, direito à existência física; começa antes do nascimento e termina com a morte (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 90 ss). Abrange, em outras palavras, o direito à morte, no sentido de que o indivíduo tem direito inclusive de cometer suicídio, que, aliás, não é proibido pelo ordenamento alemão. Esse direito, que é um direito de liberdade negativa, suscita, contudo, questionamento jurídico quando um terceiro está envolvido, seja no caso em que, estando presente, não prestou socorro ao suicidente, seja no caso em que o suicidente pediu auxílio a um terceiro para cometer o suicídio, e esse lhe prestou auxílio.

Em conexão com a dignidade humana, o direito à vida (assim como o direito à incolumidade física) compreende o respeito e a proteção da identidade e da integridade física do indivíduo (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 90). Nesse sentido, o paciente gravemente doente tem direito ao não sofrimento físico, a um tratamento médico compatível e à proteção contra a dor tão somente nos campos da morte assistida passiva e da morte assistida indireta; a morte assistida direta, conforme visto, está excluída (HUFEN, 2001, p. 852).

3.3.2 O direito à integridade física

O direito à integridade física do art. 2º § 2º (1) está no cerne do direito à vida e do direito a permanecer livre de sofrimento, o que significa, em outros termos, que a saúde do indivíduo deve ser protegida não só do ponto de vista físico, mas também psíquico (PIEROTH; SCHLINK, 2000, p. 91).

Como já foi explicado, o direito à incolumidade física se conecta com a dignidade humana. Um paciente pode, por meio de instruções médicas que prolonguem a vida, ser submetido a um sofrimento indigno, que implique uma violação do seu direito à integridade física. Friedheim Hufen enumera, entre os casos de violação da integridade física de pacientes sem capacidade de expressar a sua vontade ou seu consentimento, a sonda estomacal, a respiração artificial daqueles que já não estão mais aptos a viver e a intervenção médica em recém-nascidos (com grave deficiência física e/ou mental) já em profunda aflição e sem chance de sobrevivência. Nesses casos, esclarece Hufen, existe apenas a proteção e o prolongamento da vida em sentido biológico. Nesses casos, acrescenta Hufen, o Estado, através dos Poderes Legislativo e Judiciário, tem o dever de proteger o doente contra a dor e o sofrimento, na medida em que esse tipo de proteção se encontra no cerne do direito à integridade física e do princípio da dignidade humana (2001, p. 852)²¹.

²¹ No original: „Aus Art. 2 II GG ist deshalb auch kein absolutes Verbot der Sterbehilfe im Falle eines nicht (mehr) einwilligungsfähigen Patienten oder des schwerstgeschädigten und leidenden Neugeborenen abzuleiten. Körperliche Unversehrtheit steht nämlich nicht umsonst in unmittelbarer Nachbarschaft zu den Persönlichkeitsrechten, zur Menschenwürde und zur Selbstbestimmung. Die Freiheit von Leid und der Schutz vor Schmerz hindern den Staat daran, durch seine Gesetzgebung und Rechtsprechung den Schutz der bloßen biologischen Existenz so weit zu treiben, dass buchstäblich unwürdiges menschliches Leiden verlängert wird. Das gilt umso mehr, wenn mit dieser Lebensverlängerung ein Eingriff in die körperliche Integrität verbunden ist – wie beispielsweise bei einer Magensonde, aber auch bei der künstlichen Beatmung des nicht lebensfähigen, von schwersten Schmerzen geplagten Neugeborenen.“ (HUFEN, 2001, p. 852).

4. Alterações no Código Penal em 2015 e proibição da realização do procedimento da morte assistida

Devido à complexidade temática do tópico da assistência ao suicídio, desde 2006, o Parlamento Alemão tem debatido propostas de legislações sobre as consequências jurídicas da prática. Depois de uma série de propostas legais sobre a tipificação criminal e à permissão legal da prática do suicídio assistido²², em 10 de dezembro de 2015, 360 parlamentares²³ do “Bundestag” votaram a favor do § 217 do Código Penal, intitulado “Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung” (em tradução livre: Promoção empresarial do suicídio). Desde a promulgação do Código Penal, em 1871, não havia existido qualquer regulamentação criminal da conduta de assistência ao suicídio, sendo a interpretação para a conduta compreendida como “acessória de cumplicidade” – i.e., se o suicídio não é um crime, ajudar e favorecer o suicídio assistido também não poderia ser crime. Por essa via, “os motivos de uma pessoa que incita outra pessoa a cometer suicídio ou que auxilia na sua comissão são irrelevantes” (WOLFSLAST, 2008, p. 88).

Para que se configure a conduta tipificada no § 217 do Código Penal, três requisitos precisam estar presentes: i. a concessão, aquisição ou transmissão de uma oportunidade de suicídio (promoção do suicídio); ii. a conduta recorrente – melhor transmitida para o direito brasileiro segundo o requisito da “habitualidade”; e iii: a intenção de promover o suicídio de outro. Desses três requisitos, é digno de nota o segundo, qual seja a atuação recorrente²⁴, que se tornou determinante para a

²² Para conferir as proposições legislativas, v. relatório da EJTN, *on-line*.

²³ A votação contou com participação de 602 dos 630 membros do Parlamento, contando com 233 votos contrários à criminalização do suicídio assistido e 9 abstenções. Uma peculiaridade dessa votação foi a liberação dos partidos em relação ao voto de coalização; i.e., os parlamentares foram liberados para votar de acordo com sua consciência (NEVES, 2018b, p. 320-322).

²⁴ Em Neves, a classificação como prática pertinente ao comércio (*business-like*) significa utilizar da assistência aobfdrgg suicídio como meio de trabalho – independentemente de fazê-lo de forma altruística ou lucrativa. A intenção do projeto de lei que deu origem ao preceptivo era dificultar, portanto, o trabalho de organizações e

configuração da conduta típica. De acordo com Lindemann e Mevis, como as associações de apoio ao suicídio assistido atuam, geralmente, sem fins lucrativos, o legislador escolheu o pré-requisito “geschäftsmäßig” (“profissional”) em vez do requisito “gewerbsmäßig” (“comercial”), garantindo assim que a intenção de gerar lucro não seja necessária para a criminalização (2016, p. 18). Para Walter, o conceito de “intenção de facilitar comercialmente, adquirir ou organizar uma oportunidade” para o suicídio é impossível de lidar em processos criminais, porque envolve a divulgação de uma motivação interna que, pelo menos em muitos casos, é difícil de estabelecer (WALTER, 2016, p. 252).

Além disso, o requisito da recorrência ou da habitualidade também não encontra interpretações unívocas. Embora, em princípio, um caso singular de assistência não seja suficiente para cumprir os pré-requisitos do § 217, mesmo a primeira oferta de assistência pode ser processada se o autor estiver preparado para fornecer assistência em outros casos. Nesse sentido, uma outra incerteza advinda da interpretação do dispositivo é a individuação da conduta punível; é dizer: se pune a assistência no suicídio ou a recorrência na assistência? Esse tipo de delimitação é de profunda relevância, dado que as tratativas para a realização do suicídio – o que consideraríamos nacionalmente como atos preparatórios – já seriam, no Direito alemão, passíveis de punição, mesmo em sendo frustrada a tentativa de morte. Exemplos de condutas que antecedem a assistência ao suicídio em sentido estrito são o fornecimento de instalações adequadas para suicídio (concessão), a prescrição de um medicamento letal

assistentes profissionais que fizessem do suicídio assistido parte de sua atividade profissional. Foi exatamente sob esses termos que Kerstin Griese, coautora do projeto, justificou a importância de aprovar uma lei oficial sobre suicídio assistido. Ela declarou: “Precisamos de uma lei, porque existem clubes e indivíduos na Alemanha que promovem, apoiam e praticam a automatança (no original, *self-killing*) como sua principal ocupação. Queremos punir aqueles que lidam com o suicídio com a intenção de fazer negócios - isto é, a repetição e o foco de suas atividades. Aqueles que apoiam nosso projeto de lei estão dizendo claramente que não consideramos eticamente sustentável o negócio com a morte das pessoas” (NEVES, 2018b, p. 321-322).

(aquisição) e o estabelecimento de contato concreto com, por exemplo, associações que promovem a morte assistida em outros países (oferecimento uma oportunidade para suicídio).

Como argumentos centrais para a criminalização estavam os perigos envolvidos na legalização da morte assistida no que diz respeito à comercialização da assistência à morte e à busca de lucro. De acordo com Augsberg, a lógica por trás do artigo proposto foi então a de que as pessoas e/ou organizações que prestam esse tipo de assistência provavelmente têm interesses próprios e desenvolvem sua própria agenda, contrariando possivelmente os desejos da pessoa suicida. Assim, em tais circunstâncias, pode-se presumir que há pelo menos um risco abstrato para um processo autônomo de tomada de decisão e a vida humana (2016, p. 22). Nesse sentido, o argumento a favor da criminalização residiria em que as pessoas em grave sofrimento podem ser negativamente influenciadas a buscarem a assistência no suicídio, com a facilitação do acesso aos meios de terminação da vida, gerando a discussão de se referidas decisões de busca da morte seriam realmente livres e autodeterminadas (EJTN, *on-line*). Por outro lado, coloca-se o problema das expectativas sobre pessoas com doenças e deficiências graves ou estados terminais quando há a facilitação do acesso à assistência no suicídio²⁵.

A disposição, para Lindemann e Mevis, invade ainda o direito potencial de suicídio de acordo com a autodeterminação e com a integridade física (artigo 2 [1, 2] e artigo 1 [1] da Lei Fundamental) e à liberdade profissional do potencial assistente (artigo 12 (1) da Lei Fundamental). Uma justificativa para essas invasões pode ser encontrada na prevenção de efeitos de familiarização (“Gewöhnungseffekte”) e ameaças à autonomia de grupos particularmente vulneráveis,

²⁵ Cf. Gill (1992); Gill (2000).

supostamente emanados das atividades das organizações de apoio ao suicídio assistido (2016). Com a previsão de criminalização, a única organização engajada na prática, a “Sterbehilfe Deutschland”, cessou suas atividades, e organizações suíças, como a EXIT, deixaram de praticar a assistência ao suicídio em solo alemão (NEVES, 2018b).

De acordo com Neves (2018b, p. 320), a implementação do §217 do StGB reorganizou um cenário jurídico já diversificado e contraditório, desencadeando um sentimento de desconfiança em relação ao Estado, que decorre não apenas da ausência de rotinas jurídicas anteriores em relação à aplicabilidade do novo parágrafo, mas também de sua redação, em que tanto a característica de empreendimento laboral quanto o apoio e a assistência permaneceram conceitualmente vagos (LINDEMANN; MEVIS, 2016). Esse cenário jurídico afeta dois sujeitos típicos principais: o paciente terminal, que busca auxílio no suicídio, e o profissional de saúde, que provê assistência, ameaçado com punição criminal devido ao desenvolvimento de sua conduta²⁶.

Assim, a incerteza gerada pelo preceptivo é especialmente sentida na categoria médica, que, apesar de não especificada na legislação, é o sujeito típico da conduta punível – qual seja a promoção habitual da assistência ao suicídio. Investigando a percepção dos profissionais de saúde sobre o artigo, Zenz *et al.* (2017) realizaram pesquisa, no início de 2016, com todos os participantes de um congresso sobre cuidados paliativos. O questionário consistia em perguntas sobre suicídio assistido e a então recém promulgada legislação. Dentre os 457 respondentes, (138 eram médicos; 318, enfermeiros; 1, não especificado), mais de 80% conhecia a nova lei. O apoio à legislação foi relatado por apenas metade dos

²⁶ Observar interessante relato etnográfico de Neves sobre a trajetória de Margot, uma requerente do suicídio assistido que foi afetada pela promulgação do §217 do StGB (NEVES, 2018b; NEVES, 2018a).

entrevistados. 54% consideraram que a lei não diferenciava suficientemente entre uma forma ilegal de suicídio assistido e uma forma isenta de punição. Para mais de 40%, a nova lei não era significativa, por considerar-se que já existiam legislações suficientes para o tratamento da questão. Como conclusão geral do estado, percebeu-se a relutância dos profissionais envolvidos no tratamento terminal em apoiar uma responsabilidade criminal pela promoção recorrente do suicídio assistido por médicos, sendo que o §217 do StGB gerou maior incerteza entre os profissionais no atendimento ao paciente em fase de final da vida. Além disso, de acordo com Melching (2017), também existiu a preocupação em partes do movimento paliativo e de cuidados paliativos de que áreas de suas atividades pudessem ser cobertas por esta lei, sendo então suas atividades ameaçadas com a punição criminal.

Em 21 de dezembro de 2015, uma Câmara do Tribunal Constitucional Federal indeferiu quatro pedidos de liminar contra o §217 do StGB. A decisão foi o resultado de uma ponderação de consequências: por um lado, a Câmara teve que levar em consideração as consequências que adviriam caso uma injunção temporária não fosse concedida, mas as reclamações constitucionais subjacentes fossem eventualmente concedidas; por outro lado, a Câmara teve que avaliar os efeitos negativos que surgiriam se a liminar temporária solicitada fosse concedida, mas as queixas constitucionais subjacentes não tivessem êxito posteriormente. De acordo com Lindeman e Mevis, em sua decisão, a Câmara sublinhou que a proibição (apenas) de assistência comercial ao suicídio não constitui uma grande desvantagem para os requerentes (2016).

4.1. Conflito entre os Códigos Profissionais de Medicina e o Código Penal Alemão

Anteriormente à promulgação do §217 do StGB, a questão do suicídio assistido, em que pese não regulada legalmente, era tratada nos códigos profissionais de medicina nacional e regionais. Nesse sentido, desde 2011, § 16 do Código Profissional para Médicos na Alemanha (“Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte” - MBO-Ä) estabelecia que “os médicos devem apoiar os pacientes terminais, preservando sua dignidade e respeitando seus desejos. Eles são proibidos de matar pacientes mediante solicitação. Eles não podem prestar assistência ao suicídio”²⁷. De acordo com Neves, além da associação profissional médica federal, cada estado alemão possui uma regulamentação própria, produzida por sua entidade de classe médica regional (“Ärztekammern”) (2018b). Ao avaliar o impacto deste regulamento, é importante observar que as regras adotadas pela Associação Médica Alemã (“Bundesärztekammer”) servem apenas como modelo e devem ser implementadas pelas 17 Associações Médicas de cada estado para se tornarem eficazes (LINDEMANN; MEVIS, 2016). Embora essas normas vinculem apenas os membros registrados de cada associação, eles ajudaram a compor um cenário de disposições contrárias no tocante à atuação dos médicos sobre a participação no suicídio assistido de seus pacientes (2018b).

Apenas 10 dessas entidades impuseram restrições à prática de assistência no suicídio por seus médicos registrados (LINDEMANN; MEVIS, 2016; NEVES, 2018b), o que gerou o que Neves chama de “*a plural legal landscape*”. Referida pluralidade se deve ao fato de que,

²⁷ No original: „Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen. Es ist ihnen verboten, Patientinnen und Patienten auf deren Verlangen zu töten. Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten“. Disponível em: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/MBO/MBO_02.07.2015.pdf. Último Acesso em: 12 jul. 2020.

posteriormente à implementação do §217 StGB, houve uma reformulação do cenário legal sobre suicídio assistido, impondo sobreposições contraditórias em situações nas quais o direito profissional local autoriza a participação médica na assistência ao suicídio, mas o Código Penal não (2018b, p. 322-323). Dessa forma, mesmo diante da declaração de inconstitucionalidade do preceptivo da legislação criminal que pune a assistência ao suicídio – a seguir relatada – o *status quo ante* da paisagem legislativa sobre suicídio assistido na Alemanha continua sendo um de incerteza jurídica e pluralidade de regulamentações. Como resultado, temos a curiosa situação em que um médico em uma cidade corre o risco de ser sancionado pela sua Associação de Médicos quando da prática da assistência ao suicídio de um de seus pacientes, enquanto um médico em uma cidade vizinha não é, se estes pertencerem à jurisdição de diferentes Associações.

5. Decisões do Tribunal Federal de Justiça da Alemanha (BGH) e do Tribunal Constitucional Federal da Alemanha (BVerfG) sobre a morte assistida

Nesta seção, analisamos as decisões proferidas pelo Tribunal Federal de Justiça da Alemanha (“Bundesgerichtshof” – BGH) e pelo Tribunal Constitucional Federal da Alemanha (“Bundesverfassungsgericht” – BVerfG) na temática da morte assistida. No contexto dessa última Corte, enfocamos a decisão de 26 de fevereiro de 2020, que declarou a inconstitucionalidade do § 217 (1) do StGB.

5.1. Morte assistida em Sentido Amplo

A morte assistida em sentido amplo ocorre quando há uma interrupção do tratamento imediatamente depois de iniciado o decurso da morte, ou seja, quando o paciente sem chance de sobreviver já não é mais capaz de tomar uma decisão própria.

Um caso típico de morte assistida em sentido amplo foi decidido pelo 1º Senado do BGHSt em 13 de setembro de 1994.²⁸ Nesse caso, foi reconhecido o direito de uma paciente portadora de uma doença incurável e não mais apta a proferir consentimento para interromper um tratamento médico.

Excepcionalmente, pode-se interromper o tratamento, ainda que não se tenha iniciado o decurso da morte, desde que isso corresponda à suposta vontade do paciente. Para isso, devem ser estabelecidos rígidos pressupostos de verificação da suposta vontade do paciente. Mas se não forem encontradas circunstâncias concretas que constatem essa vontade, “então, pode-se e precisa-se recorrer a critérios que correspondam a ideias de valores gerais”²⁹ (ALEMANHA, 1994, p. 257, tradução nossa).

O caso concreto pode ser resumido da seguinte forma: O médico acusado se encarregou, desde outubro de 1990, do tratamento de uma senhora de 70 anos, a qual, desde 15 de março de 1990, se encontrava na divisão de enfermagem de um asilo. Como enfermeiro, foi chamado seu filho, coacusado, que também estava apto a lhe conferir tratamento médico. A idosa sofria de uma marcada síndrome psíquico-orgânico-cerebral com quadro de demência e pré-senilidade e suspeita de estar sofrendo de Alzheimer. Com uma parada cardíaca, com consequente reanimação, no começo de setembro de 1990, ela teve um dano cerebral gravíssimo e irreversível e precisou de alimentação artificial. Desde o final de 1990, ela não foi mais capaz de falar, caminhar e ficar de pé e reagia a estímulos óticos, acústicos e de pressão simplesmente com contrações faciais e resmungos. Apesar da fisioterapia, ocorreram as chamadas

²⁸ O caso BGHSt 40 (ALEMANHA, 1994, p. 257–272).

²⁹ No original: „[...] so kann und muß auf Kriterien zurückgegriffen werden, die allgemeinen Wertvorstellungen entsprechen.“

“contraturas violentas nos membros”. As funções vitais se mantinham. Não havia sintomas de sensações de dor (Cp. ALEMANHA, 1994, p. 258).

Tendo isso em vista, o médico acusado sugeriu ao filho coacusado, de interromper a alimentação artificial, pois já não se poderia esperar que a sua mãe tivesse alguma melhora. Com isso, ela morreria de duas a três semanas, sem que precisasse sofrer. Esse procedimento, na opinião do médico, teria proteção legal. O filho concordou, por volta do início de março de 1993, com a sugestão do médico, pois “sua mãe tinha lhe dito há oito ou dez anos, depois de assistir a um programa de televisão sobre um caso de enfermagem com enrijecimento das articulações e úlceras, que não queria terminar daquela forma.”³⁰ (ALEMANHA, 1994, p. 258-259, tradução nossa).

O corpo de enfermagem, no entanto, não concordou com a decisão do médico e levou à questão ao Tribunal de Tutela, que também não concordou com a interrupção do tratamento. Em decorrência disso, a alimentação artificial não foi interrompida, e a mulher morreu no começo de dezembro de 1993 em decorrência de um edema pulmonar.

Embora, neste caso, não se tenham encontrado fundamentos concretos para a constatação de uma vontade juridicamente expressa ou presumida da mulher, o BGHSt sustentou a possibilidade de uma justificação da interrupção do tratamento com base no fato de que se deveria recorrer, também, a critérios que “correspondam a idéias gerais de valores”³¹ (ALEMANHA, 1994, p. 260, 262 s., tradução nossa) para se poder atestar o suposto consentimento da paciente.

³⁰ No original: „[...] seine Mutter ihm gegenüber vor acht bis zehn Jahren, nachdem sie in einer Fernsehsendung einen Pflegefall mit Gliederversteifung und Wundliegen gesehen hatte, geäußert hatte, so wolle sie nicht enden.“ (ALEMANHA, 1994, p. 258-259).

³¹ A indicação do BGH de que, nesses tipos de caso, “ordena-se a reserva” e “em caso de dúvida [...] a proteção da vida humana deveria ter precedência sobre as convicções pessoais do médico, dos familiares ou de qualquer outro participante” (ALEMANHA, 1994, p. 263, tradução nossa), não modifica em nada, não de maneira fundamental, a admissibilidade dessa apreciação.

5.2. Morte Assistida Indireta

Em 15 de novembro de 1996, chegou ao BGHSt um caso sobre morte assistida indireta³². Uma pensionista rica de 88 anos era amiga de um casal de médicos. O médico, um ortopedista, já a havia tratado anteriormente de uma dor no joelho. Em junho de 1987, essa senhora adoeceu gravemente e foi examinada por esse casal, que, devido à ausência de prática profissional – a médica era anestesista formada, mas, há muito tempo, não exercia a especialidade –, chamaram um médico internista. Entretanto, nenhum dos médicos, principalmente devido à ausência de diagnóstico do internista, conseguiu identificar qual era a causa da doença. Diante disso, decidiram não encaminhá-la para um hospital, mas, sim, transferi-la para a casa do casal de médicos. Lá, em poucos dias, a condição de saúde da paciente se deteriorou de forma dramática. Ela teve um edema pulmonar que causou crises de vômito e a levou a agonizar. Com base nesse quadro, os médicos concordaram que a paciente, dentro em pouco, morreria e, por isso, mais uma vez, decidiram não transferi-la para o hospital, mas, sim, lhe administrar uma dose suficiente de um opioato que iria provocar a sua morte. O motivo dessa decisão do internista e da anestesista se baseou no fato de que, por meio de uma morte rápida e indolor, poupariam a paciente de outros sofrimentos. Depois de o internista aplicar a infusão com o opioato na paciente, a médica, sozinha com a doente, se empenhou em aspirar seu pulmão, enquanto a infusão era venalmente introduzida. Depois de 55 minutos, não se escutou mais a respiração da senhora.

No julgamento da médica, o BGHSt ponderou que se levasse em conta que a acusada possivelmente “partiu de pressupostos reais da

³² BGHSt 42 (ALEMANHA, 1996, p. 301-305).

inimputabilidade da chamada ‘morte assistida indireta’.³³ (ALEMANHA, 1996, tradução nossa). Uma medicação para aliviar a dor de um paciente que está morrendo não é inadmissível, se ela, devido aos efeitos colaterais inevitáveis da medicação, vier acelerar a morte de forma não intencional³⁴ (ALEMANHA, 1996). Embora seja controvertido na doutrina que a morte assistida indireta permaneça impune, por mais que se aceite que um comportamento como esse possa ser socialmente considerado uma ação homicida, esse poderia “de qualquer forma ser justificado com base na regra do estado de necessidade do § 34 do StGB”³⁵ (ALEMANHA, 1996, tradução nossa), porque “... a possibilidade de uma morte indolor e com dignidade de acordo com o consentimento expresso e presumido do paciente ... deveria ser um bem jurídico mais valioso do que se espera” (ALEMANHA, 1996, tradução nossa), “do que precisar viver ainda por pouco tempo com dores graves, particularmente aniquilantes [...]”.³⁶ (ALEMANHA, 1996, p. 305, tradução nossa).

5.3 Morte Assistida Passiva

A decisão do BGHSt teve, como base, o caso “Wittig” de 4 de julho de 1984.³⁷ Uma viúva de 76 anos, que sofria de diversas doenças não agudas, como alto grau de calcificação dos vasos coronarianos, dificuldade de caminhar devido a uma artrose no quadril e nos joelhos, vinha reiterando, desde a morte do marido em março de 1981, que não desejava mais viver. Na noite de 28 de novembro de 1981, o médico dessa paciente a encontrou

³³ „... von den tatsächlichen Voraussetzungen der straflosen sog. indirekten Sterbehilfe ausgegangen ist.“ (ALEMANHA, 1996).

³⁴ „... nämlich nicht dadurch unzulässig, daß sie als unbeabsichtigte, aber in Kauf genommene unvermeidbare Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigen kann.“ (ALEMANHA, 1996)

³⁵ „... jedenfalls nach der Notstandsregelung des § 34 StGB gerechtfertigt sein.“

³⁶ „... die Ermöglichung eines Todes in Würde und Schmerzfreiheit gemäß dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen [...] ein höherwertiges Rechtsgut als die Aussicht“ sei, „... unter schwersten, insbesondere sog. Vernichtungsschmerzen noch kurze Zeit länger leben zu müssen [...]“. (ALEMANHA, 1996, p. 305).

³⁷ BGHSt 32 (ALEMANHA, 1984, p. 367-381).

desacordada no sofá do apartamento. Em suas mãos, ele encontrou um bilhete, no qual ela deixava claro que não desejava ser levada para um hospital. Em um outro bilhete, também encontrado em seu apartamento, escreveu que desejava acompanhar o marido. Depois que o médico constatou que a paciente, ao tomar uma alta dose de morfina e de medicamento para dormir, teve a intenção de cometer suicídio, constatou que, a paciente não respirou mais do que seis vezes por minuto e a sua pulsação já não se fazia mais sentir. Disso ele inferiu que a paciente só, com sérios danos à saúde, poderia ser salva. (ALEMANHA, 1984, p. 368 s.). Com base nisso e por respeito à vontade da paciente, que declarou várias vezes que queria morrer, o médico não tomou nenhuma medida para salvá-la, apenas ficou ao seu lado no apartamento até o momento em que, no dia seguinte, pôde verificar a sua morte.

O BGHSt decidiu pela não condenação do médico. Nesse caso, não se aplicaria o § 216 (13) do StGB (Morte sob demanda, cometida por omissão), “devido às circunstâncias especiais do caso” (ALEMANHA, 1984, tradução nossa) e justificou o seguinte: No “conflito entre a missão do médico de ter que fazer uso de qualquer meio para salvar a vida da sua paciente e a previsão de respeitar o seu direito de autodeterminação, subjaz à resposta da indagação ‘qual é a obrigação que tem precedência no caso em colisão, ... a decisão médica teria de cumprir a obrigação de se orientar pelos critérios do ordenamento jurídico e da ética prevalente.’”³⁸ (ALEMANHA, 1984, p. 377-378, tradução nossa). E continua: “De qualquer forma, quando o suicida, sem a intervenção médica, vai, com certeza, morrer e já está inconsciente,” não poderia “o médico por si só, se pautar

³⁸ No original: „... Konflikt zwischen dem ärztlichen Auftrag, jede Chance zur Rettung des Lebens seiner Patientin zu nutzen, und dem Gebot, ihr Selbstbestimmungsrecht zu achten“, unterliege die Beantwortung der Frage, „welche Verpflichtung im Kollisionsfall den Vorrang hat, [...] pflichtgemäßer ärztlicher Entscheidung, die sich an den Maßstäben der Rechtsordnung und der Standesethik auszurichten“ habe (ALEMANHA, 1984, p. 377-378).

pela vontade expressa do suicida antes do estágio de inconsciência,” mas sim “teria que se responsabilizar em tomar uma decisão sobre a realização ou não de uma intervenção que apenas seria possivelmente eficaz”³⁹. (ALEMANHA, 1984, p. 378, tradução nossa).

5.4. A Morte Assistida Passiva e o Testamento Vital: Alguns Temas Enfrentados pelo BGH

5.4.1. Justiça criminal

No ano de 2010, o BGHSt⁴⁰ tomou nova decisão, que versava sobre a morte assistida passiva e na qual foi cristalizada a importância fundamental atribuída pela Corte à manifestação da vontade do paciente, independentemente do meio pelo qual ela é veiculada. Em 25 de junho do referido ano, o Segundo Senado decidiu pela absolvição de um advogado especialista em Direito Médico (ALEMANHA, 2010, p. 3). Desde 2006, o acusado aconselhava dois filhos, cuja mãe se encontrava em estado de coma e era alimentada artificialmente em um asilo para idosos. A paciente, em 2002, havia relatado à sua filha que, caso ficasse desacordada e não pudesse expressar-se, ela não desejava ter sua vida prolongada por meio de nutrição e ventilação artificiais e tampouco desejava ser ligada a algum tubo (ALEMANHA, 2010, p. 4). No mesmo ano de 2002, ela sofreu uma hemorragia cerebral e entrou em estado de coma, tendo passado a ser tratada em um asilo para idosos. Em 2007, já não se esperava uma melhora do seu quadro clínico (ALEMANHA, 2010, p. 4).

Desde 2006, os filhos da paciente tentavam fazer com que o tubo estomacal que a alimentava fosse removido, até que, em agosto de 2007,

³⁹ No original: „Jedenfalls dann, wenn der ohne ärztlichen Eingriff dem sicheren Tod preisgegebene Suizident schon bewusstlos ist,“ dürfe „sich der behandelnde Arzt nicht allein nach dessen vor Eintritt der Bewusstlosigkeit erklärten Willen richten,“ sondern habe „in eigener Verantwortung eine Entscheidung über die Vornahme oder Nichtvornahme auch des nur möglicherweise erfolgreichen Eingriffs zu treffen.“ (ALEMANHA, 1984, p. 378, tradução nossa).

⁴⁰ Cf. 2 StR 454/09 (ALEMANHA, 2010).

foram nomeados como apoiadores da paciente. O médico da família, que tratou a paciente, concordou com o anseio dos apoiadores, uma vez que não havia, conforme lhe parecia, indicação médica para que a alimentação artificial perdurasse (ALEMANHA, 2010, p. 5). Após consultarem o acusado, os filhos da paciente entraram em acordo com a instituição asilar. Em conformidade com o acordo, a alimentação da paciente seria interrompida e continuariam tão-somente medidas estritamente paliativas de enfermagem (ALEMANHA, 2010, p. 5).

Um dia após a cessação da alimentação, essa foi, contudo, retomada por ordem da gerência geral da instituição. Diante do fato, o acusado aconselhou os filhos da paciente a cortarem o tubo situado acima da parede abdominal da paciente, o que foi feito pelos clientes (ALEMANHA, 2010, p. 6). A equipe de enfermagem do asilo descobriu o fato, acionou a polícia e encaminhou a paciente para uma instituição hospitalar, onde seu tratamento continuou sendo realizado até sua morte por decorrências naturais da enfermidade, em 2008 (ALEMANHA, 2010, p. 6).

O tribunal regional, que julgou o caso, reconheceu, por parte do advogado acusado, a prática de tentativa de homicídio por ação em conjunto com a filha da paciente, que não se baseou em consentimento presumido da vítima. Ao longo do julgamento do tribunal regional, a filha da paciente foi absolvida, sob a justificativa de que estava sob erro de permissão, uma vez que foi instruída pelo advogado acusado (ALEMANHA, 2010, p. 6-7).

Ao apreciar o caso, o BGHSt decidiu no sentido de absolver o advogado acusado (ALEMANHA, 2010, p. 3). Para este estudo, merecem atenção dois elementos essenciais constantes da decisão. Em primeiro lugar, vale mencionar o caráter legítimo atribuído à manifestação de vontade oral da paciente. O Tribunal Federal ressaltou que foram legais a interrupção, o impedimento ou a redução da nutrição da paciente com

base na legislação aplicável ao tempo do crime, uma vez que os requisitos para a morte assistida passiva já haviam sido preenchidos; o Tribunal consignou, ainda, que inexistia qualquer discussão a ser travada com relação à manifestação da vontade real da paciente, uma vez que ela já a havia expressado antes de ser acometida pela incapacidade de manifestar seu consentimento. Ademais, era desnecessária a aprovação da medida por parte de um tribunal de supervisão, uma vez que fora alcançado um acordo entre os apoiadores e o médico no sentido de que a interrupção da nutrição correspondia aos anseios da paciente (ALEMANHA, 2010, p. 9).

Um segundo aspecto relevante da decisão diz respeito ao entendimento da Corte Federal sobre o que é determinante para a caracterização da morte assistida passiva, em desacordo com o tribunal regional. Este tribunal julgou que os requisitos para a qualificação de morte assistida passiva não se encontravam reunidos, haja vista que o corte do tubo era uma conduta ativa; uma conduta dessa natureza negaria o efeito de justificação que o consentimento da paciente poderia ter produzido (ALEMANHA, 2010, p. 14). Em divergência, a Corte Federal entendeu que o critério para distinção entre um comportamento permitido e um proibido não pode residir somente nas qualidades externas de omissões e ações. A legislação, segundo o Tribunal Federal, deixou aberta a possibilidade de que as ações e omissões sejam ponderadas em termos de valor e tratadas de forma equivalente quando a situação demonstrar assim ser necessário (ALEMANHA, 2010, p. 16). Não pode o limite que separa a morte assistida autorizada e o homicídio, consubstanciado nos § 212 e 216 do StGB, ser traçado de forma razoável com base em uma distinção naturalista entre ação ativa e passiva. A descontinuação de um tratamento está além da passividade, incluindo constantemente ações ativas e passivas de difícil classificação, segundo

entendeu a Corte com base na doutrina e nas jurisprudências sobre as omissões constantes da seção 13 do StGB (ALEMANHA, 2010, p. 16-17).

O entendimento da Corte demonstrou que é razoável enquadrar, sob um termo genérico e normativo de interrupção de tratamento, um conjunto de elementos objetivos que compõem a ação e o objetivo visado subjetivamente pelo agente (ALEMANHA, 2010, p. 17). A possibilidade de que o paciente solicite a omissão terapêutica deve valer também para que se solicite a interrupção de um tratamento que já não é mais desejado, mediante ação ou omissão (ALEMANHA, 2010, p. 17-18).

Uma alternativa à distinção criticada, que se baseia na qualidade externa da ação, foi apresentada pelo Tribunal Federal com suporte nos termos “morte assistida” e “interrupção de tratamento”, bem como nos interesses legais que emergem da ordem constitucional. Por um lado, a morte assistida, seja mediante a limitação, a interrupção ou a omissão de um tratamento médico, tem por pressupostos uma pessoa que representa uma ameaça à vida do paciente e que o procedimento em análise seja apto a prolongar ou manter a vida. O consentimento não pode justificar um ato intencional praticado fora dessa configuração⁴¹ (ALEMANHA, 2010, p. 18). A morte assistida justificada mediante o consentimento deve estar relacionada de maneira subjetiva e objetiva ao tratamento médico, abrangendo a omissão no fornecimento de tratamento apto a manter a vida, a interrupção de tratamento e ações que possam ser enquadradas no que é compreendido como “morte assistida indireta” (ALEMANHA, 2010, p. 19).

Por outro lado, consolidando a alternativa, a Corte Federal entendeu que o direito à autodeterminação, o qual se extrai dos art. 1º, § 1º, e art.

⁴¹ Em sua decisão, consigna o Tribunal Federal que isso se extrai dos § 216 e 228 do Código Penal, bem como de avaliações do sistema jurídico (ALEMANHA, 2010, p. 18).

2º, §1º, da LF, resguarda a pessoa e sua integridade física contra intervenções não desejadas e eventual progressão não influenciada da sua vida e da sua morte (ALEMANHA, 2010, p. 19). Um traço essencial para a eficácia da justificativa mediante o consentimento é que a ação se dê no quadro de um tratamento médico, com a finalidade de que prossiga o desenvolvimento já deflagrado de uma doença, com o alívio do sofrimento, até a morte, sem que se realize o tratamento da enfermidade. Intervenções que, em sentido diverso, visem a dissociar o fim da vida do processo próprio à doença estão vetadas (ALEMANHA, 2010, p. 19). Segundo o entendimento da Corte Federal, a distinção apresentada, assentada sobre o critério da relação de tratamento — o qual é intrínseco aos conceitos de interrupção de tratamento e à concretização da vontade do paciente —, mostra-se mais apropriado no que diz respeito à explicitação do peso dos bens jurídicos e ao fornecimento de orientação jurídica (ALEMANHA, 2010, p. 19-20). Por fim, a Corte Federal consignou o papel desempenhado pelas normas processuais do §1901a⁴² e seguintes do BGB. Tais previsões são essenciais para a determinação da vontade do paciente quando, inexistente o testamento vital, for manifestada de maneira verbal, com especial atenção à cooperação prevista entre o apoiador ou o representante do paciente e o médico, além de quando for o caso de manifestação do Tribunal de Supervisão (ALEMANHA, 2010, p. 20).

5.4.2. Justiça cível

No dia 08 de fevereiro de 2017, o Décimo Segundo Senado Cível do BGH proferiu uma decisão⁴³ sobre o testamento vital, em que foram discutidos os requisitos dessa manifestação de vontade no quadro da morte assistida passiva. Relataremos as circunstâncias do caso e, em

⁴² O § 1901a do BGB (Código Civil alemão) trata do testamento vital.

⁴³ Cf. XII ZB 604/15 (ALEMANHA, 2017).

seguida, serão apresentados os pontos mais relevantes da decisão para este estudo.

Uma mulher, em maio de 2008, sofreu um derrame e entrou em coma, tendo despertado em junho de 2008, quando sofreu uma parada cardíaca. Ela passou a ser nutrida e hidratada por meio de tubo gástrico. Em 1998, essa pessoa havia redigido um testamento vital, no qual, entre outras observações, consignou que, na hipótese de perder a consciência, desejava receber assistência de enfermagem e médica enquanto houvesse um horizonte factível de manutenção de uma vida tolerável. Diversamente, a paciente expressou que não desejava ser mantida viva por meio de medidas de prolongamento da vida nas seguintes hipóteses: a) quando o processo de morte imediata fosse incontornável, sendo as medidas de manutenção da vida apenas formas de prolongar o sofrimento ou a morte sem que a melhora do quadro se mostrasse alcançável; b) se inexistisse perspectiva de retomada da consciência; c) caso permanecessem, em decorrência de doença ou de um acidente, danos cerebrais graves; d) caso as funções vitais do corpo sofressem dano intratável e definitivo. A paciente registrou ainda que rejeitava a eutanásia ativa e que, naquelas condições, o tratamento e o cuidado médicos deveriam ter por fim a redução da sua dor, da sua inquietação e do seu medo, ainda que a redução da dor implicasse uma redução da sua expectativa de vida. O filho da paciente foi escolhido, caso não pudesse manifestar a sua vontade, como seu representante, a fim de que discutisse o que fosse pertinente com o médico assistente em nome dela; deveria o representante levar ao médico considerações que representasse a vontade da paciente, segundo o espírito do testamento vital (ALEMANHA, 2017, p. 2-3).

Da assinatura do testamento vital até o processo de derrame, a paciente, ao conviver com duas pessoas que se encontravam em estado

vegetativo, manifestou-se para amigos e familiares no sentido de não querer ser alimentada artificialmente e que tampouco desejava ser mantida viva naquela condição; ela expressou que preferia morrer e que aquilo não poderia acontecer com ela, uma vez que havia realizado um testamento vital. Em um episódio, ocorrido em junho de 2008, após o derrame, a paciente disse ao seu médico que desejava morrer (ALEMANHA, 2017, p. 4).

Foram nomeados, como apoiadores da paciente, o filho e o marido, apoiador substituto, para representarem a vontade da mulher. Não obstante, ambos entraram em divergência em 2014, quando o filho da paciente desejou interromper a nutrição e a hidratação por vias artificiais da sua mãe, em atenção à manifestação de vontade por ela expresso. O outro apoiador, por seu turno, discordava desse posicionamento (ALEMANHA, 2017, p. 4).

O tribunal distrital rejeitou o pedido do filho da paciente, tendo esse reagido mediante apresentação da reclamação cuja decisão analisamos. O BGH declarou nula a decisão do tribunal distrital, ao assinalar, ao longo do julgado, elementos que foram desconsiderados pelo tribunal (ALEMANHA, 2017). Apresentaremos quatro elementos constantes das razões para a decisão, os quais consideramos serem essenciais para a reflexão sobre a relação entre dignidade humana e a morte assistida passiva.

Primeiramente, mencionaremos as caracterizações feitas pelo BGH do testamento vital e dos limites estabelecidos pela manifestação de vontade presente no testamento. Segundo o entendimento formulado pelo Tribunal Federal, o testamento vital⁴⁴ é suficiente, na medida em que determina as circunstâncias de tratamento em que é aplicável e descreve de modo preciso os procedimentos médicos aceitos e proibidos pelo

⁴⁴ O testamento vital encontra-se previsto no art. 1901a, do BGB.

criador do documento (ALEMANHA, 2017, p. 9). Para que um testamento vital atinja o único pré-requisito do documento, basta que, conforme consignou a Corte Federal, o seu criador especifique o que não deseja em determinada circunstância de vida e de tratamento (ALEMANHA, 2010, p. 9). Na hipótese em que uma manifestação de vontade sobre uma forma de tratamento carecer de especificidade, o esclarecimento a esse respeito pode advir, segundo entendeu a Corte, de indicações suficientemente específicas sobre circunstâncias de tratamento ou doença (ALEMANHA, 2017, p. 10).

Assim, a Corte Federal considerou que o tribunal distrital (ALEMANHA, 2017, p. 10) equivocou-se ao inferir da rejeição à morte assistida ativa, presente no testamento vital da paciente, um indicativo de que a mulher realizou uma decisão concreta no sentido da manutenção artificial da sua nutrição e hidratação — decisão que se justificaria por estar em consonância com os valores da parte interessada. Tal medida foi considerada uma extrapolação pelo BGH, uma vez que o testamento deve ser predominantemente interpretado a partir do seu texto. Mesmo situado em seu contexto geral, o documento não apresentou indicativos evidentes de que a paciente desejava conservar a nutrição artificial no estado em que se encontrava (ALEMANHA, 2017, p. 10). Extraindo um exemplo do testamento, o BGH concebeu que a indicação de que a paciente não desejava ter sua vida prolongada nas hipóteses por ela elencadas tem a mesma força em favor da interrupção do tratamento que a inferência feita pela corte distrital com base na inferência sobre a morte assistida ativa (ALEMANHA, 2017, p. 11). Concluiu o BGH que, tendo a corte distrital definido, clara e concretamente, a situação em favor da manutenção artificial da vida, resta indicado que os aspectos essenciais para a compreensão das circunstâncias foram insuficientemente apreciados (ALEMANHA, 2017, p. 11).

Um segundo componente da decisão é a ponderação da Corte Federal acerca da independência da manifestação de vontade da paciente. O BGH teceu considerações dessa natureza quando abordou a possibilidade de que a paciente abdicasse do seu anseio por morrer diante da divergência com os desejos do seu marido (ALEMANHA, 2017, p. 19). A Corte Federal não verificou qualquer indício de que a paciente, quando consciente, tenha abdicado com regularidade das suas ideias para se adequar às do seu marido, o que seria uma condição para que uma suposta manifestação pudesse se constituir (ALEMANHA, 2017, p. 19). O entendimento do Tribunal foi que a vontade do marido só mereceria apreciação, na medida em que estivesse apta a influenciar a vontade da paciente de maneira presumida (ALEMANHA, 2017, p. 19). A Corte Federal ponderou que o casamento não gerou qualquer tipo de restrição à possibilidade de que a pessoa dispusesse sobre a sua própria vida ou sobre a sua morte, de acordo com os parâmetros legais. Determinante para o caso, seria a vontade presumida da paciente (ALEMANHA, 2017, p. 19). Ademais, ponderou a Corte Federal que o tribunal distrital não considerou o fato de a paciente ter nomeado somente seu filho, em vez do seu marido, como pessoa de confiança; disso se extrai uma sinalização de que a pessoa apta a expressar a vontade presumida da paciente era seu filho (ALEMANHA, 2017, p. 19-20).

O terceiro elemento da decisão é a consideração da Corte Federal acerca da conciliação entre a interrupção do tratamento e o anseio da paciente por não ser submetida a situações dolorosas. Se, por um lado, segundo ponderou a Corte Federal, o tribunal distrital considerou de forma correta que a paciente repudiou situações dolorosas, por outro, não era cabível considerar que a interrupção da hidratação e nutrição artificiais de forma isolada, em desatenção às práticas médicas paliativas que seriam acessórias (ALEMANHA, 2017, p. 20). É possível presumir, segundo

entendeu a Corte Federal, que os cuidados médicos e de enfermagem se dariam de tal forma que a morte da paciente ocorreria de forma indolor (ALEMANHA, 2017, p. 20).

Por fim, o quarto elemento diz respeito à devida consideração das atitudes da paciente, a fim de que se compreenda a sua vontade presumida. A Corte Federal ponderou em sua decisão que o tribunal distrital desconsiderou, de maneira equivocada, a manifestação da paciente pelo desejo de morrer, realizado após o seu derrame e antes de iniciado o seu estado de coma — desejo que constava na sua última declaração voluntária (ALEMANHA, 2017, p. 20-21). Mesmo que a circunstância em que a manifestação sucedeu não correspondesse àquela do tratamento, no momento do julgamento, o entendimento do Tribunal foi que o comportamento da paciente com relação à morte devia influir na delimitação da sua vontade presumida, sendo equivocada a desconsideração do que foi declarado pela paciente (ALEMANHA, 2017, p. 20-21).

Os elementos da decisão e o julgado como um todo explicitam a elevada estima atribuída à autodeterminação do paciente quando da constituição do seu testamento vital. Mas não é só: até mesmo diante de insuficiências do testamento, a vontade do paciente, materializada por outros meios, seja via declarações orais, seja por meio do seu representante escolhido, e a autodeterminação do paciente prevalecem no que diz respeito à realização da morte assistida passiva.

5.5. A assistência ao suicídio em caráter profissional e a declaração de inconstitucionalidade do § 217 do StGB — uma análise da decisão prolatada pelo BVerfG

O quadro normativo e profissional contraditório a respeito do suicídio assistido, exposto na subseção 2.3 deste trabalho com auxílio de Neves (2018b), atingiu nova fase no ano de 2020. Depois de uma

campanha realizada por profissionais da saúde e pacientes com doenças terminais, segundo consta em publicação do periódico *The Lancet*, o Tribunal Constitucional Federal da Alemanha prolatou decisão⁴⁵ no sentido de declarar nula a vedação à oferta de assistência ao suicídio, consubstanciada no já referido § 217 do StGB (HYDE, 2017, p. 774).

No dia 26 de fevereiro de 2020, o Segundo Senado do BVerfG decidiu pela inconstitucionalidade do § 217 do StGB, sob a justificação de que o dispositivo restringia o exercício de liberdades constitucionais (ALEMANHA, 2020, *on-line*). O desenvolvimento argumentativo da Corte produziu 6 proposições principais, que ora classificamos da seguinte maneira: a) autonomia e liberdade para a prática do suicídio assistido; b) impactos do § 217 do StGB sobre os direitos fundamentais; c) da proporcionalidade e da razoabilidade; d) lei penal e autonomia do indivíduo; e) espaço para o exercício da liberdade; f) do auxílio facultativo. A seguir, serão expostos os elementos essenciais que as compõem.

A primeira proposição assenta-se sobre a compreensão da Corte de que o direito geral de personalidade abrange um direito à morte autodeterminada, tido como uma expressão da autonomia da pessoa. As possibilidades de morte autodeterminada estendem-se, segundo o entendimento da Corte, à prática do suicídio. A decisão que o motiva, partindo do entendimento pessoal acerca da significação da sua própria existência e da qualidade da vida, deve ser respeitada pela sociedade e pelo Estado. Essa mesma liberdade, que expressa o direito de personalidade e assegura a decisão pelo suicídio, inclui, também de acordo com a posição da Corte, a busca por assistência de terceiros onde ela for oferecida (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

⁴⁵ A decisão foi prolatada mediante a reunião das seguintes reclamações constitucionais: 2 BvR 2015 2347/15, 2 BvR 615/16, 2 BvR 1261/16, 2 BvR 1593/16, 2 BvR 2354/16, 2 BvR 2527/16.

O Tribunal reconheceu que, por serem as ações estatais passíveis de impactar direitos fundamentais mediante seus efeitos indiretos e reais, demanda-se delas uma justificação constitucional. Nesse quadro, concluindo a segunda proposição, a Corte ponderou que o § 217 do StGB inviabiliza que eventuais interessados se socorram de serviços de assistência ao suicídio, cuja natureza seja comercial (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

A terceira proposição consiste em uma sintética exposição dos aspectos relevantes que, aplicando-se ao presente caso, dizem respeito à proporcionalidade e à razoabilidade. No que tange à proporcionalidade, o entendimento da Corte foi que se aplica a proporcionalidade estrita como parâmetro para que a proibição aos serviços comerciais de morte assistida seja avaliada. Por sua vez, o Tribunal indicou haver um cenário de tensão entre características diversas da proteção constitucional, haja vista que a proteção ao direito da pessoa, que opta pela morte assistida, choca-se com deveres do Estado, com a autonomia da pessoa, que opta pelo suicídio, e com a proteção legal à vida, elevada a patamar de destaque pela Corte (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

Na quarta proposição, o BVerfG sugeriu ser justificada a proteção da autonomia e a da vida por via da legislação penal, tendo em vista o alto valor de que gozam. A criminalização de formas de assistência ao suicídio que ameacem a autonomia não pode, contudo, ainda segundo o Tribunal, inviabilizar que se acesse, em casos individuais, serviços voluntários de assistência ao suicídio (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

Reunindo, em certa medida, todos os elementos acima apresentados, o Tribunal firmou, na quinta proposição, o entendimento de que a proibição ao oferecimento de serviços de assistência ao suicídio em caráter comercial, consubstanciado no § 217 (1) do StGB, torna tão restrita a possibilidade de que se realize o suicídio assistido, que inviabiliza,

factualmente, qualquer margem para que o indivíduo exercite sua liberdade assegurada pela Constituição (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

A decisão evidencia a importância atribuída ao direito geral de personalidade e ao de autodeterminação dos indivíduos pela ordem constitucional alemã. Uma eventual restrição ou tentativa de preservar o direito à vida não pode, assim, solapar o direito do indivíduo à sua liberdade, que pode até mesmo ser exercida com o fim de retirar sua própria vida mediante assistência — agora autorizada a despeito do seu caráter comercial.

Na seção dedicada à fundamentação da decisão, é notável a ênfase dada à dignidade humana como fundamento do direito de autodeterminação do indivíduo. A Corte Constitucional reconheceu que o controle autodeterminado de alguém sobre a própria vida é, ainda que isso implique a prática do suicídio, uma expressão da sua dignidade, quando um indivíduo abre mão da sua própria vida de forma independente e buscando seus próprios objetivos. Além disso, o direito ao suicídio, resguardado pelo art. 2, parágrafo 1º, conjugado com o art. 1, parágrafo 1, da Lei Fundamental, também encontra abrigo na ordem constitucional quando se busca o auxílio de terceiros, segundo o entendimento do Tribunal Constitucional. Uma vez que a Lei Fundamental assegura o desenvolvimento pessoal dos indivíduos em negociação com terceiros dentro do espectro de liberdade desses, há também a possibilidade de que se busque apoio junto a eles. A assistência ao suicídio é considerada pelo BVerfG um caso de particular importância nesse sentido, uma vez que o indivíduo pode depender de ajuda especializada para que o seu suicídio se realize de forma razoável (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

A tradição filosófica que influenciou a decisão é ressaltada por Ruth Horn (2020, p. 2, tradução nossa) nos seguintes termos:

A alta prioridade, conferida ao respeito à autonomia e ao livre desenvolvimento pessoal, inevitavelmente aponta para a influência de uma tradição kantiana, segundo a qual a autonomia da vontade individual é o princípio fundamental de todas as leis morais e a base da dignidade humana. Essa tradição está incorporada na Constituição alemã e ecoa na presente decisão.

Ademais, o próprio Tribunal Constitucional Federal assinalou em sua decisão consequências que decorrem da declaração de inconstitucionalidade⁴⁶ analisada. Em primeiro lugar, a normatização da assistência ao suicídio não se torna inviável para o Poder Legislativo, contanto que tenha por base a concepção de ser humano que justifica a Lei Fundamental alemã, isto é, uma concepção que compreenda o ser humano como um ser moral e espiritual. Ao alcance do ser humano, está o viver em liberdade, determinando-se e desenvolvendo-se (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

Permanecem disponíveis ao Poder Legislativo diferentes caminhos para a ação. Segundo o Tribunal Constitucional, com o fim de salvaguardar a autodeterminação do indivíduo sobre sua própria vida, é dada ao Legislativo uma ampla margem de intervenções: podem ser estabelecidas regulações sobre procedimentos de salvaguarda; podem ser criadas reservas de permissão para conferir credibilidade à atuação dos serviços de assistência; ou, ainda, a Corte vislumbra a possibilidade de que sejam proibidas formas perigosas de suicídio assistido. Não obstante, é vetado sujeitar a admissibilidade da assistência ao suicídio a critérios materiais que dependam da presença de uma enfermidade de tipo incurável ou fatal (ALEMANHA, 2020, *on-line*)⁴⁷.

⁴⁶ As consequências da declaração de inconstitucionalidade constam entre os parágrafos 337 e 342 da decisão.

⁴⁷ Segundo o entendimento do Tribunal, a criação de um conceito de segurança procedimental permanece aberta ao Poder Legislativo (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

Uma eventual restrição ao suicídio assistido deve, segundo o entendimento do Tribunal, conservar uma margem para o desenvolvimento e a implementação do Direito Constitucional à morte assistida, baseada em uma decisão livre. O entendimento da Corte foi que esse processo demandará uma estrutura sólida da legislação profissional de médicos e farmacêuticos e é possível que seja modificada a legislação relativa a drogas. Não obstante, a reconfiguração não implica que sejam abandonados os componentes de consumo e a proteção contra o abuso respaldados pela legislação relativa a produtos farmacêuticos e narcóticos. Um conceito de proteção na área de assistência ao suicídio pode assimilar os referidos elementos de consumo e proteção contra o abuso (ALEMANHA, 2020, *on-line*).

É importante destacar que a declaração de inconstitucionalidade do § 217 do StGB não torna pacífica a regulação jurídica ou profissional da prática do suicídio assistido. Conforme esclarece Neves, o status quo de regulação anterior à vigência do referido § 217 já era composto por uma paisagem legal contraditória e diversa, a qual era conformada, simultaneamente, por dispositivos criminais, ie. §§ 212 (homicídio culposo), 214 (homicídio) e 216 (matar sob demanda). Igualmente a disciplina penal abrangia regulações médicas que disciplinavam a participação dos profissionais no cuidado ao fim da vida dos seus pacientes (NEVES, 2018b, p. 319-320). Após a declaração de inconstitucionalidade, é possível afirmar que permanecem as dificuldades de distinção conceitual e as intrincadas consequências em âmbito penal e profissional, que compunham o espectro legal em torno da prática, antes mesmo da criação do § 217 do StGB.

Sobre a decisão ora analisada, Kremeike *et al.* (2020, p. 2, tradução nossa) afirmam:

A Corte decidiu que essa lei introduzida em 2015 viola a Constituição alemã; há um direito de morrer de forma autodeterminada, inclusive a liberdade para tirar a própria vida e aproveitar as ofertas de terceiros. Resta ver quais consequências advirão dessa decisão. Certo é que o tema permanecerá sendo objeto de discussões controversas.

Com base no princípio geral da personalidade, a Corte decidiu em favor do direito de autodeterminação do indivíduo. No entanto, a morte assistida ainda depende de regulamentação consistente, a fim de que o cenário normativo contraditório, em que a prática se insere, não produza restrições ao exercício das liberdades constitucionais.

Considerações finais

Neste artigo, procuramos mostrar a conexão do princípio da dignidade humana (art. 1º da LF) com a morte assistida a partir da definição e da fórmula do objeto de Dürig e da modificação dessa fórmula pelo BVerfG.

Examinamos, em seguida, a preferência pela expressão “morte assistida” e, não, “eutanásia” em virtude do genocídio cometido durante a Segunda Guerra Mundial. A morte assistida encontra, através da tipificação da morte sob demanda, previsão no art. 216 (1) do StGB e se desdobra em três tipos: morte assistida direta (ativa), morte assistida passiva e morte assistida indireta. Além disso, analisamos a modificação da paisagem legislativa alemã causada, nos últimos anos, pela promulgação do art. 217 do StGB — dispositivo que criminalizou a assistência ao suicídio em caráter profissional. Por fim, dedicamo-nos à apresentação de julgados emblemáticos do BGH que versaram sobre morte assistida e da recente decisão (fev. 2020), prolatada pelo BVerfG, em que foi declarada a inconstitucionalidade do mencionado art. 217 do StGB.

No Direito Constitucional alemão, a morte assistida encontra fundamento normativo no art. 1º e art. 2º §§ 1º e 2º da LF. Em outros termos, encontra-se normativamente apoiada no direito de liberdade e autodeterminação, no direito à vida e integridade física do indivíduo e se justifica com base no princípio da dignidade humana. A dignidade humana, conforme visto, incorpora, em seu cerne, a ideia de liberdade e de autonomia do indivíduo. Dentro desse quadro, o paciente gravemente doente, em estado terminal, tem direito a uma morte digna; dignidade, aqui, significa que o doente não deve ser submetido a determinadas medidas médicas, sobretudo, as da medicina intensiva, que o tratem como mero objeto passivo, sem vontade própria e que venham a rebaixá-lo à categoria de coisa. Viola-se o princípio da dignidade humana, assim como os direitos fundamentais já relacionados, se o consentimento ou a emissão de vontade do paciente não for respeitada.

No campo do Direito Positivo, a revogação do §217 do StGB não encerra a polêmica discussão sobre o assunto da assistência ao suicídio, prestada, sobretudo, por profissionais de saúde. De toda maneira, é preciso enfatizar a realização de diálogos abertos e respeitosos sobre o desejo de morrer, independentemente das alterações no contexto jurídico. Ao abrirmos espaço para os pacientes falarem sobre seu desejo de morrer e ao apoiarmos os profissionais de saúde a lidar com isso, a morte é retirada de sua indisponibilidade virtual e tratada como ela é: um evento factual e inevitável.

Referências

ALEMANHA. Tribunal Constitucional Federal (Segundo Senado). **2 BvR 2015 2347/15**, **2 BvR 615/16**, **2 BvR 1261/16**, **2 BvR 1593/16**, **2 BvR 2354/16**, **2 BvR 2527/16**. 26 de fevereiro de 2020. Disponível em: <https://www.bundesverfassungsgericht.de/>

SharedDocs/Entscheidungen/ DE/2020/02/rs202002262bvr234715.html. Acesso em: 22 jun. 2020.

_____. Tribunal Constitucional Federal (Segundo Senado). **BVerfGE 30, 1 [2BvF 1/69, 2 BvR 629/68, 308/69]**. 15 de dezembro de 1970. Disponível em: <https://www.servat.unibe.ch/Dfr/bvo30001.html>. Acesso em: 22. Jun. 2020.

_____. Tribunal Federal de Justiça (Décimo Segundo Senado Cível), **XII ZB 604/15**. 08 de fevereiro de 2017. Disponível em: <https://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=e707d556dac180bcf142c4d1d683ad26&nr=77818&pos=11&anz=12>. Acesso em: 08 jul. 2020.

_____. Tribunal Federal para Causas Penais (Segundo Senado). **2 StR 454/09**. 25 de junho de 2010. Disponível em: <https://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=4bceobaoa6fc6a938971275efb64f885&nr=52999&pos=0&anz=3>. Acesso em: 06 jul. 2020.

_____. Tribunal Federal para Causas Penais (Terceiro Senado Criminal). BGHSt 32. 04 de julho de 1984. **Bundesgerichtshof in Strafsachen**, [Karlsruhe], p. 367-381, 1984.

_____. Tribunal Federal para Causas Penais (Primeiro Senado Criminal). BGHSt 40. 13 de setembro de 1994. **Bundesgerichtshof in Strafsachen**, [Karlsruhe], p. 257-272, 1994.

_____. Tribunal Federal para Causas Penais (Terceiro Senado Criminal). BGHSt 42. 15 de novembro de 1996. **Bundesgerichtshof in Strafsachen**, [Karlsruhe], p. 301-305, 1996.

ALEXY, Robert. *Theorie der Grundrechte*. Frankfurt: Suhrkamp, 2006.

ANDERHEIDEN, Michael. „Leben’ im Grundgesetz. **Kritische Vierteljahresschrift für Gesetzgebung und Rechtswissenschaft (KritV)**, v. 84, n. 4, p. 353-381, 2001.

AUGSBERG, Steffen. Life’s Dominion’s Dominion: Dworkin’s Approach and the Current Legislative Debate on Assisted Suicide in Germany. *In*: OLIVEIRA, Nuno Manuel

Pinto; MOURA, Benedita Ferreira Silva Mac Crorie (coord.). **Pessoa, direito e direitos: colóquios 2014/2015**. 2016.

BRUGGER, Winfried. Einschränkung des absoluten Folterverbots bei Rettungsfolter? **Aus Politik und Zeitgeschichte**, [s.l.], 36/2006, p. 9-15, sep. 2006.

BUNDESÄRZTEKAMMER. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte – MBO-Ä 1997 – in der Fassung des Beschlusses des 118. Deutschen Ärztetages 2015 in Frankfurt am Main. **Deutsches Ärzteblatt**, [s.l.], p. A1-A9, 2015. Disponível em: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/MBO/MBO_02.07.2015.pdf. Acesso em: 16 jul. 2020.

DEDERER, Hans-Georg. BVerfG 39, 1 – Schwangerschaftsabbruch I – Warum der Gesetzgeber von einer grundsätzlichen Rechtspflicht der Schwangeren zum Austragen des Kindes ausgehen muss. In: MENZEL, Jörg (ed.). **Verfassungsrechtsprechung**. Tübingen: Mohr Siebeck, 2000.

DREIER, Horst. **Grundgesetz-Kommentar**. Tübingen: Mohr Siebeck, 1996. v. I.

EBERLE, Edward J. **Dignity and Liberty: Constitutional visions in Germany and the United States**. Westport: Praeger, 2002.

ECKART, Wolfgang U. Auch Sterben ist Leben – Über Palliativmedizin damals und heute. In: **Radiodifusão do Sudoeste (“Südwestrundfunk”) SWR2 AULA**. Divisão de Manuscritos, Redação: CASPARY, Ralf. Programa de 14 ago. 2005.

European Judicial Training Network (EJTN). **Ethics and Professional Conduct: § 217 StGB (German Criminal Code)**. Disponível em: http://www.ejtn.eu/Documents/THEMIS%202016/Semi%20D/Written_paper_Germany1.pdf. Último Acesso em: 22 jun. 2020.

GILL, Carol. Suicide intervention for people with disabilities: a lesson in inequality. **Issues in Law & Medicine**, v.8, no.1, verão, 1992.

GILL, Carol. Health professionals, disability, and assisted suicide: An Examination of Relevant Empirical Evidence and Reply to Batavia. **Psychology, Public Policy, and Law**: an official law review of the University of Arizona College of Law and the University of Miami School of Law. 6. 526-45. 2000.

HENSSLER, Martin; NADLER, Andreas (ed.). **Die Beschlüsse des 66. Deutschen Juristentages**. Stuttgart: W. Kohlhammer, 2006.

HORN, Ruth. The right to a self-determined death as expression of the right to freedom of personal development: The German Constitutional Court takes a clear stand on assisted suicide. **The Journal of Medical Ethics**, [s.l.], v. 46, Issue 6, p. 416-417, mar. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2020-106197>. Acesso em: 22 jun. 2020.

HILL, Thomas E. Die Würde der Person. Kant, Probleme und ein Vorschlag. **SCHRIFTENREIHE-WITTGENSTEIN GESELLSCHAFT**, v. 32, p. 153-174, 2003.

HÖFLING, Wolfram. Kommentar zum Artikel 1 Grundgesetz. In: SACHS, Michael (ed.) **Grundgesetz-Kommentar**. 3. ed. München: C. H. Beck, 2003.

HÖFLING, Wolfram; SCHÄFER, Anne. Regelung der Patientenverfügungen aus Sicht der Rechtspraxis: Ergebnisse einer repräsentativen Richterbefragung. **Zeitschrift für Rechtspolitik**, [s.l.], 3/2005, p. 92-96, 2005.

HUFEN, Friedheim. In dubio pro dignitate – Selbstbestimmung und Grundrechtsschutz am Ende des Lebens. In: **Neue Juristische Wochenschrift**, v. 12, p. 849-857, 2001.

HYDE, Rob. Germany overturns ban on assisted suicide. **The Lancet**, [s.l.], v. 395, p. 774, mar. 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30533-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30533-X). Acesso em: 23 jun. 2020.

KANT, Immanuel. **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. 2. ed. Riga, 1786.

KIRCHHOF, Paul. **Staats-und Verwaltungsrecht, Bundesrepublik Deutschland:** mit Stichwortverzeichnis und alphabetischem Schnellregister. 34. ed. Heidelberg: C. F. Müller Verlag, 2002.

KLEE, Ernst. **Euthanasie im NS-Staat** - Die Vernichtung lebensunwerten Lebens. 10. ed. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch, 2001.

KLOEPFER, Michael. Leben und Würde des Menschen. *In:* BADURA, Peter; DREIER, Horst (ed.). **Festschrift 50 Jahre Bundesverfassungsgericht**. Tübingen: Mohr Siebeck, 2001, p. 77-103. v. 2.

IN WÜRDE STERBEN. **Stern**, Hamburg, Nr. 48, p. 28-48, 23 nov. 2006.

KREMEIKE, Kerstin *et al.* The desire to die in palliative care: a sequential mixed methods study to develop a semi-structured clinical approach. **BMC Palliative Care**, [s.l.], 19, n. 49 (2020), p. 01-12, apr. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00548-7>. Acesso em: 23 jun. 2020.

MAUNZ, Theodor; DÜRIG, Günter (ed.). **Grundgesetz Kommentar**. München: C. H. Beck, 2003. v. 1.

MELCHING, Heiner. Neue gesetzliche Regelungen für die Palliativversorgung und ihre Implikationen für Politik und Praxis. **Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz**, v. 60, n. 1, p. 4-10, 2017.

MEHRHEIT befürwortet ärztliche Sterbehilfe. **Infratest Dimap**. [s.l.], [on-line], [2020]. Disponível em: <https://www.infratestdimap.de/umfragenanalysen/bundesweit/umfragen/aktuell/sterbehilfe/>. Acesso em: 22 jun. 2020.

MEVIS, Paul; LINDEMANN, Marion. Recent developments in the Legislation and Case-Law on Euthanasia and Assisted Suicide-A Comparative Analysis of the Situation in Germany and the Netherlands. *In:* HRUSCHKA, Joachim; JOERDEN, Jan C. (ed.). **Jahrbuch für Recht und Ethik**, Band 24, Duncker & Humblot, Berlin, 2016.

MÜNCH, Ingo von. Die Würde des Menschen im deutschen Verfassungsrecht. *In*: IPSEN, Jörg; JORTZIG, Edzard Schmidt (ed.). **Festschrift für Dietrich Rauschning**. Köln: Carl Heymanns, 2001, p. 27-39.

MÜNCH, Ingo von. **Staatsrecht**. 5. ed. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 2002. v. II.

NEVES, Marcos Freire de Andrade. Lawful life: itineraries of care and life in a landscape of assisted suicide. Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2018a.

NEVES, Marcos Freire de Andrade. States of uncertainty: plural laws and affective governance in the context of assisted suicide in Germany. **The Journal of Legal Pluralism and Unofficial Law**, v. 50, n. 3, p. 317-329, 2018b. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/07329113.2018.1550706>. Acesso em: 23 jun. 2020.

PFEIFFER, Thomas (org.). **Zivilrecht**. jurisTexte. München: Luchterhand, 2003.

PIEROTH, Bodo; SCHLINK, Bernhard. **Grundrechte**. Staatsrecht II. 16. ed. Heidelberg: C. F. Müller Verlag, 2000.

QUANTE, Michael. **Dignidade Humana e Autonomia Pessoal**: Valores Democráticos no Contexto das Ciências da Vida. Tradução Ana Paula Barbosa-Fohrmann *et al.* São Leopoldo: Editora UNISINOS, 2019.

SCHLINK, Bernhard. Die überforderte Menschenwürde. Welche Gewissheit kann Artikel 1 des Grundgesetzes geben?. *In*: **Der Spiegel**, 51, p. 50-54, 2003.

SPICKHOFF, Andreas. Die Patientenautonomie am Lebensende: Ende der Patientenautonomie? Zur Feststellbarkeit und Durchsetzbarkeit des realen oder hypothetischen Willens des Patienten. *In*: **Neue Juristische Wochenschrift**, v. 32, p. 2297-2304, 2000.

STARCK, Christian. **Das Bonner Grundgesetz**. 4. ed., München: Franz Vahlen, 1999. v. 1.

STERBEHILFE. **Süddeutsche Zeitung**, München, Nr. 299, p. 2, 29 dez. 2006.

- TIEDEMANN, Paul. **Was ist Menschenwürde? Eine Einführung.** Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 2006.
- VITZTHUM, Wolfgang Graf. Die Menschenwürde als Verfassungsbegriff. **Juristen Zeitung**, v. 40, n. 5, p. 201-209, 1985.
- WALTER, Christian, Human Dignity in German Constitutional Law. *In: **Collection Science and Technique of Democracy***, 26, Strasbourg: Council of Europe, p. 25-42, 1998.
- WALTER, Christian. Assisted Dying – The Recent German Legislation and its Human Rights Context. *In: DINSTEIN, Yora (ed.). **Israel Yearbook on Human Rights***, 46, 2016.
- WEIGEND, Thomas (org.). **Strafgesetzbuch**. 42. ed. München: Deutscher Taschenbuch, 2006.
- WILMS, Heinrich. Der Menschenwürdebegriff in der neuen schweizerischen Bundesverfassung im Vergleich zu Deutschland und den Vereinigten Staaten. *In: CREMER, Hans-Joachim; GIEGERICH, Thomas; RICHTER, Dagmar, ZIMMERMANN, Andreas (ed.), **Tradition und Weltoffenheit des Rechts***. Festschrift für Helmut Steinberger. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag, p. 1015-1041, 2002.
- WOLFSLAST, Gabriele. Physician-Assisted Suicide and the German Criminal Law. Giving Death a Helping Hand. **International Library of Ethics, Law, and the New Medicine**. 38, 2008.
- ZENZ, Julia; RISSING-VAN SAAN, R.; ZENZ, Michael. Physician Assisted Suicide-Survey on § 217 StGB in Germany. **Deutsche Medizinische Wochenschrift (1946)**, v. 142, n. 5, p. e28-e33, 2017.

Aspectos jurídicos e morais do direito à morte digna nos ordenamentos jurídicos brasileiro, suíço, colombiano e belga

Anna Caramuru Pessoa Aubert

Introdução

Dentro do campo da bioética, um dos temas mais discutidos e que mais vem experimentando avanços em termos de regulamentação, em muitos países, é o direito à morte digna.

Debater o direito de escolher como e quando iremos morrer é de fundamental relevância porquanto, com tecnologias cada vez mais avançadas à disposição da medicina, passa a ser possível manter pessoas vivas por tempo indeterminado, mas em condições nem sempre aceitáveis do ponto de vista da dignidade.

É importante termos claro que, se é verdade que existem pessoas que preferirão ser mantidas vivas pelo maior tempo possível, custe o que custar, existem, também, aquelas para as quais não faz sentido uma existência que, não obstante seja mais longa, perdeu atributos considerados, a partir de sua perspectiva individual, indispensáveis.

O respeito ao princípio da dignidade, então, não poderá ser aplicado de modo homogêneo a todo e qualquer caso. Diversamente, deverá ser avaliado a partir da concepção de cada um sobre o que significa viver dignamente, e o que viola essa dignidade.

Nesse contexto, o presente artigo tem por objetivo (i) revelar como a morte digna é tratada, atualmente, pelo ordenamento jurídico pátrio e, após, (ii) analisar como outros países tratam do tema, de modo a ser

possível verificar alguns caminhos possíveis em termos de regulamentação, na hipótese de serem abolidas as proibições aqui existentes com relação à autonomia para morrer.

Não sustentamos, de modo algum, que importemos as legislações de outros lugares de modo acrítico. Diversamente, pretendemos, a partir da apresentação de modelos normativos diferentes do nosso, levantar questões morais e práticas a respeito do tema, e avaliar as vantagens e desvantagens de regulamentá-lo de uma ou outra maneira.

Por meio de uma análise da bibliografia, da jurisprudência, e de legislações nacionais e estrangeiras, trabalharemos, no primeiro capítulo, com alguns conceitos fundamentais para o debate, como eutanásia e suas classificações, suicídio assistido, distanásia, cuidados paliativos, etc. No segundo capítulo, então, apresentaremos um panorama do ordenamento jurídico pátrio com relação aos institutos relacionados ao direito à morte digna, como o direito à informação, ao consentimento informado, à eutanásia passiva, às diretivas antecipadas de vontade, a vedação à eutanásia ativa, etc. Por fim, no terceiro capítulo, analisaremos como a autonomia para morrer é tratada pela Suíça, Colômbia e Bélgica. Evidentemente, não seria viável e nem interessaria, para este artigo, que tratássemos das particularidades legais de todos os países e estados que regulamentam, de alguma maneira, o direito à morte digna. Optamos por trabalhar apenas com esses três casos pelas questões que eles suscitam, e por representarem, cada um deles, maneiras totalmente diferentes de abordar o tema.

1. Alguns conceitos relevantes

Quando pensamos no direito à morte digna, existem alguns conceitos fundamentais a serem estabelecidos.

Com relação à eutanásia, são várias as definições adotadas pelos autores. Roberto Dias (2012, p. 148), por exemplo, propõe que a:

[...] eutanásia deve ser entendida como o comportamento médico que antecipa ou não adia a morte de uma pessoa, por motivos humanitários, mediante requerimento expresso ou por vontade presumida – mas sempre em atenção aos interesses fundamentais – daquele que sofre uma enfermidade terminal incurável, lesão ou invalidez irreversível, que lhe cause sofrimentos insuportáveis, do ponto de vista físico ou moral, considerando sua própria noção de dignidade.

Claus Roxin (2000, p. 299, tradução de Luis Grecco), por sua vez, descreve a eutanásia como “a ajuda que é prestada a uma pessoa gravemente doente, a seu pedido ou pelo menos em consideração à sua vontade presumida, no intuito de lhe possibilitar uma morte compatível com a sua concepção da dignidade humana”.

O importante, em qualquer caso, é que esteja presente a vontade do paciente. Se o enfermo manifestar a intenção de seguir vivo, independentemente de qual seja seu grau de sofrimento, e o profissional de saúde, ainda que movido por sentimentos de compaixão, antecipar sua morte de qualquer maneira, estar-se-á diante de homicídio.

A eutanásia, no mais, costuma ser classificada em ativa e passiva (também conhecida como ortotanásia), classificação essa que possui relevantes implicações do ponto de vista legal. O primeiro tipo ocorre quando a morte decorre de uma conduta positiva do sujeito que tira a vida do outro, por meio, por exemplo, de uma injeção letal. No segundo tipo, diversamente, a morte é consequência de uma omissão, por exemplo, quando se deixa de fornecer um medicamento que poderia manter o paciente vivo por mais tempo.

Apesar de essa classificação ser relevante em termos legais, já que a eutanásia passiva é muito mais comumente permitida do que a ativa, questionamos se haveria, efetivamente, uma diferença moral entre elas, considerando que o resultado a que se chegará é o mesmo.

Inclusive, se é que é possível dizer que uma conduta é preferível a outra, acreditamos que, por vezes, a eutanásia ativa é mais generosa do que a passiva, já que esta última pode levar a uma morte lenta e dolorosa (após a suspensão de medicamentos, alimentos, etc., é possível que se passem dias até que o fim chegue, e esse processo pode ser muito sofrido), ao passo que, na ativa, a morte ocorre de modo muito mais breve e controlado.

Outro problema com essa classificação é que, na prática, pode ser difícil definir se uma conduta se encaixaria em uma ou outra modalidade.

Pensemos no caso de desligarmos as máquinas que auxiliam uma pessoa a respirar: de um lado, trata-se de omissão no tratamento, configurando, portanto, uma conduta passiva; de outro, o ato “desligar” demanda uma ação positiva de ativamente apertar um botão, interrompendo o funcionamento de uma máquina que mantinha uma pessoa viva e causando, com isso, sua morte.

A eutanásia ativa, note-se, pode ser classificada em direta e em indireta.

O primeiro tipo tem lugar quando existe, efetivamente, uma intenção de matar: ministra-se o medicamento para encerrar aquela vida. Quando falamos que a eutanásia é proibida por lei, geralmente estamos nos referindo a essa modalidade.

O segundo tipo, também chamado de eutanásia de duplo efeito, ocorre quando a intenção por parte do profissional de saúde não é tirar a vida de seu paciente, mas medicá-lo de uma maneira tal que ele deixe de sentir dor. O médico, nesse caso, sabe que a administração daquela

substância, naquela quantidade, levará, invariavelmente, à morte, mas sendo a única maneira de anestesiá-lo, opta por fazê-lo. Trata-se de modalidade aceita, inclusive, pela Igreja Católica.

Similar à eutanásia, temos, ainda, o suicídio assistido. Como escrito por essa autora em outra ocasião:

O suicídio assistido e a eutanásia ativa direta muito têm em comum, uma vez que em ambos existe, por parte do paciente, a vontade de encerrar a própria vida e o pedido da ajuda de terceiros para fazê-lo da maneira mais digna possível. Não são, todavia, práticas equivalentes, já que no primeiro caso o ato que leva à morte é praticado pelo paciente (ainda que com auxílio de terceiros), ao passo que, no segundo, é a equipe de saúde quem aplica a substância letal no enfermo. (AUBERT, 2019, p. 32)

Outro conceito de bastante relevância no debate é o da distanásia, ou obstinação terapêutica. Trata-se do oposto da eutanásia: prolonga-se a vida de maneira excessiva, contra os interesses fundamentais do paciente.

Débora Diniz (2006, p. 1741) conceitua a obstinação terapêutica como “uma morte lenta e com intenso sofrimento”, que “caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas que impõem sofrimento e dor à pessoa doente, cujas ações médicas não são capazes de modificar o quadro mórbido”. A autora, em conjunto com Sérgio Costa (2004, p. 130), assim escreve:

A distanásia é a prática que mais diretamente ameaça a promoção do princípio da dignidade humana nos cuidados em saúde para com os idosos. É também a experiência que maior temor provoca em idosos hospitalizados ou submetidos a tratamentos de doenças crônicas. Muitas pesquisas mostram que os idosos não temem diretamente a morte, mas a aproximação da morte acrescida de sofrimento físico e mental, tratamentos prolongados e obstinações terapêuticas. Esse receio, infelizmente, não é infundado. A ideologia do vitalismo que move as carreiras biomédicas é ainda um valor

moral central que motiva médicos e enfermeiras a manter um idoso em estágio terminal sob pesadas drogas e reanimações contínuas.

Praticar a obstinação terapêutica significa, no fundo, “não saber quando desistir e, mais do que isso, submeter o paciente e sua família a um sofrimento interminável, como se o maior inimigo, a ser combatido a todo custo, fosse a morte. Há de se aceitar que viver nem sempre será melhor do que morrer” (AUBERT, 2019, p. 37).

Finalmente, quando o enfermo se encontra no fim de sua existência e não há nada que a medicina possa fazer para salvar a sua vida, ainda existe um relevante trabalho a ser feito. Trata-se da aplicação dos cuidados paliativos, que se prestam a manter o paciente terminal nas condições mais confortáveis possíveis (do ponto de vista físico e psicológico), acolhendo-se, ademais, seus familiares e pessoas próximas, de modo a ajudá-los, todos, a passarem por esse capítulo final.

A eutanásia (em qualquer das modalidades aqui mencionadas), o suicídio assistido, e os cuidados paliativos são maneiras diferentes de se respeitar o direito fundamental à morte digna.

2. A regulamentação da autonomia para morrer no ordenamento jurídico pátrio

2.1. Direito à informação, consentimento informado, recusa de tratamentos e eutanásia passiva

No Brasil, a ortotanásia (ou eutanásia passiva) é permitida, tendo em vista que o direito de aceitar ou recusar tratamentos, independentemente das consequências, encontra-se plenamente estabelecido.

Trata-se de prática, de mais a mais, corrente nos centros de terapia intensiva infantil e adulta (DINIZ; COSTA, 2004, p. 122).

Para que a recusa ou o consentimento do paciente sejam legítimos e dotados de efetiva liberdade, é preciso, antes, que o enfermo seja

devidamente informado sobre seu quadro de saúde, de uma maneira tal que ele compreenda quais as implicações de se seguir por um ou outro caminho:

O profissional de saúde, como conhecedor das ciências médicas, deverá traduzir, para o enfermo, leigo, todas essas informações, de maneira que este possa, realmente, compreendê-las, algo que não necessariamente acontece na prática, já que é frequente a entrega de formulários incompreensíveis aos pacientes, para que os assinem com a finalidade exclusiva de isentar os médicos e hospitais de eventual responsabilização. (AUBERT, 2019, p. 81)

O consentimento informado não pode, portanto, ter por única e exclusiva finalidade proteger médicos e hospitais contra ações de pacientes insatisfeitos. Diversamente, esse instituto tem por objetivo proteger, também, o próprio enfermo, assegurando que a sua vontade seja respeitada, já que é ele quem precisará viver com as consequências do procedimento médico a que se submeter:

Frente ao médico, que ocupa a figura de um cientista especialista que, pelo menos em tese, tem profundo conhecimento técnico sobre os tratamentos a serem utilizados em cada doença, o paciente fica refém, sem ter as ferramentas necessárias para avaliar se o profissional que se coloca diante dele sabe, realmente, o que está dizendo, e se ele entende o custo que determinado tratamento terá para o enfermo. Mesmo quando se esteja diante de um médico de técnica impecável, é possível que este profissional entenda que optar por um caminho, apesar de apresentar riscos, terá a maior probabilidade de trazer benefícios, mas o paciente sinta que, se estes riscos vierem a se concretizar, não estará disposto a viver com os danos causados. (AUBERT, 2019, p. 80)

O direito à informação possui, como fundamento constitucional, os artigos 1º, II e III, e 5º, caput (os quais elencam, como direitos, a cidadania,

a dignidade, e a liberdade) e inciso XIV (que assegura, expressamente, o acesso à informação).

O referido direito possui, no caso do Estado de São Paulo, previsão na lei 10.241 de 1999, a qual estabelece, em seu artigo 2º, inciso VI, o direito de todo paciente de ter acesso às seguintes informações:

Artigo 2º - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: [...] VI – receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre: a) hipóteses diagnósticas; b) diagnósticos realizados; c) exames solicitados; d) ações terapêuticas; e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas; f) duração prevista do tratamento proposto; g) no caso de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e consequências indesejáveis e a duração esperada do procedimento; h) exames e condutas a que será submetido; i) a finalidade dos materiais coletados para exame; j) alternativas de diagnósticos e terapêuticas existentes, no serviço de atendimento ou em outros serviços; e l) o que julgar necessário.

Finalmente, com relação à sua regulamentação infralegal, podemos citar os artigos 22, 24, 31 e 34 do Código de Ética Médica, que impõem, em suma, a obtenção do consentimento do paciente ou de seu representante, após esclarecê-lo, devidamente, sobre o procedimento a ser realizado, práticas diagnósticas ou terapêuticas, diagnóstico e prognóstico, e riscos e objetivos do tratamento, a não ser que se esteja em situação de urgência que não permita que o referido consentimento seja prestado em tempo hábil.

Proposto o curso de tratamento, após termos sido devidamente informados de nosso quadro de saúde, podemos consentir, ou podemos recusar, sendo vedada sua imposição, com base no artigo 15 do Código Civil, segundo o qual “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com

risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”, e 146 do Código Penal, que impõe a pena de detenção de três meses a um ano ou multa para a pessoa que “constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, ou depois de lhe haver reduzido, por qualquer outro meio, a capacidade de resistência, a não fazer o que a lei permite, ou a fazer o que ela não manda”.

No mais, apesar de o §3º, inciso I, do artigo 146 supracitado estabelecer que não haverá crime quando se tratar de “intervenção médica ou cirúrgica, sem o consentimento do paciente ou de seu representante legal, se justificada por iminente perigo de vida”, para Dias (2012, p. 189-190), deve ser realizada uma interpretação conforme a Constituição:

[...] se o paciente, apesar de iminente perigo de morte, exercer seu direito à autonomia, fundado em sua concepção de dignidade, e recusar a intervenção médica ou cirúrgica, o profissional da saúde que desprezitar tal manifestação estará sujeito a responder por crime de constrangimento ilegal. Se, por qualquer motivo, não houve tal manifestação do paciente, o médico estará autorizado a realizar os procedimentos que entender necessários para tentar salvar a vida do enfermo. Do mesmo modo que não deve agir contra os interesses fundamentais manifestados pelo paciente, o médico que respeitar a opção do doente não incorrerá em omissão de socorro.

Ainda, com relação ao artigo 15 do Código Civil supramencionado, conforme estabelece o Enunciado 533 da VI Jornada de Direito Civil, sua interpretação deve ser feita da seguinte maneira:

O paciente plenamente capaz poderá deliberar sobre todos os aspectos concernentes a tratamento médico que possa lhe causar risco de vida, seja imediato ou mediato, salvo as situações de emergência ou no curso de procedimentos médicos cirúrgicos que não possam ser interrompidos.

As motivações de cada um para recusar os tratamentos podem variar, e não possuem relevância. Assim, seja porque determinado procedimento será capaz de salvar a vida, mas trará como resultado alguma consequência física inaceitável segundo a própria concepção de dignidade do enfermo (um artesão pode se recusar a ter suas mãos amputadas, por exemplo, preferindo, a isso, a morte), seja por motivos religiosos (um paciente Testemunha de Jeová pode se recusar a receber uma transfusão de sangue), a autonomia do paciente deverá ser assegurada.

Dentro da temática do consentimento ou recusa de tratamentos, um dos temas mais polêmicos diz respeito aos menores de idade. Quando os pais e o filho concordam com o procedimento a ser seguido, não existe conflito, pois quer se priorize a autonomia do paciente, quer se enxergue os pais como representantes legais de sua prole, o resultado será o mesmo. O problema surge, evidentemente, quando as partes não chegam a um consenso.

São vários os fatores a serem, em cada caso, analisados, como a idade do enfermo, seu grau de maturidade, seu diagnóstico e prognóstico, a motivação para a recusa do tratamento (por exemplo, Testemunhas de Jeová que não queiram que seu filho receba uma transfusão de sangue capaz de salvar a sua vida), etc. Trata-se de tema, de mais a mais, bastante complexo, de modo que não o enfrentaremos, nesse artigo, em detalhes.

De uma maneira geral, contudo, podemos dizer que, quando houver risco à vida de paciente menor de idade e as partes não concordarem com o curso de tratamento a ser seguido, entendemos que a melhor conduta a ser adotada é a consulta ao Comitê de Ética Médica do hospital (ou, onde houver, o Comitê de Bioética) e, se isso não for suficiente, recorrer ao Poder Judiciário, o qual deverá, na maior medida possível, considerando o grau de desenvolvimento e maturidade do enfermo, respeitar sua autonomia.

Como foi possível perceber, a eutanásia passiva não é nada além da concretização do direito do paciente de, devidamente informado nos termos aqui expostos, aceitar ou recusar tratamentos. Caso opte por não ser tratado, não poderá ser forçado a isso, independentemente de a consequência final ser a morte. Configura, pois, “mero exercício regular da medicina” (SÁ; MOUREIRA, 2015, p. 191).

Não seria necessário, por isso, uma autorização normativa expressa para a ortotanásia. Isso ocorre, contudo, por meio das resoluções nº 1.805/2006 e nº 2.232/2019, ambas do Conselho Federal de Medicina e, no Estado de São Paulo, por meio da lei 10.241, de 1999, que em seu artigo 2º, inciso VII, assegura ao paciente o direito de “consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados” e, no inciso XXIII, o direito de “recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida”.

2.1.1 Diretivas antecipadas de vontade

Como visto, para que o consentimento ou a recusa de tratamentos possam ser dados pelo paciente, é preciso que haja tempo hábil para colher, dele, essa informação, e que ele esteja, no momento do aceite ou recusa, lúcido e consciente.

Assim, para assegurar que nossa vontade seja respeitada ainda que não possamos manifestá-la presentemente, podemos elaborar diretivas antecipadas de vontade, que deverão ser respeitadas pelos profissionais de saúde.

Essas diretivas podem compreender o testamento vital (em que o paciente estabelece quais tratamentos está disposto, ou não, a receber) e a procuração de saúde (em que indicamos outra pessoa que possa tomar

decisões de vida ou morte em nosso nome). Tais documentos podem vir juntos ou separados.

Não há impedimentos legais no ordenamento jurídico brasileiro para que esses instrumentos sejam utilizados, mas também não existe lei em vigor que regule sua utilização. De todo modo, o CFM define tais diretivas, em sua Resolução nº 1.995/2012, como “o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”, estabelecendo o dever do profissional de saúde de respeitá-las (SÁ; MOUREIRA, 2015, p. 185).

Pode-se mencionar, ainda, sobre o assunto, a Resolução nº 41/2018 da Comissão de Intergestores Tripartite (CIT), que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e traz a “promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV)” (artigo 4º, inciso XII) como princípio norteador.

Como não existe regulamentação sobre o formato a ser adotado por tais diretivas, não há unanimidade sobre a melhor maneira de redigi-las. De todo modo, é possível que nos utilizemos das normas gerais do Código Civil Brasileiro que, ao tratar dos negócios jurídicos impõe, em seu artigo 104, a necessidade de se cumprirem os requisitos da capacidade do agente (pessoa maior de 18 anos); licitude do objeto (como já vimos, não há ilicitude na recusa de tratamentos, ainda que o resultado seja a morte, mas sugere-se que um médico auxilie na elaboração do documento, para que condutas ilícitas não sejam, nele, redigidas), que deve, ademais, ser possível, determinado ou determinável; e a utilização de forma prescrita, ou não defesa em lei.

Quanto a este último aspecto, Dias (2012, p. 194-195) sugere que o documento seja escrito e subscrito por duas testemunhas, de modo a viabilizar, nos termos do artigo 212, incisos II e III do Código Civil, a prova. Nada impede, não obstante, a utilização de formatos menos usuais. Juana Teresa Betancor (1995, p. 105) nos lembra, inclusive, do Dr. Kevorkian, cujos pacientes gravavam em vídeo sua intenção de morrer, e isso servia de prova de seu consentimento para o suicídio assistido.

2.2. Distanásia e cuidados paliativos

Dentre os temas referentes à morte digna, a distanásia é dos mais relevantes, já que é prática comum no dia a dia dos hospitais.

Pela crueldade que ela implica, o ordenamento jurídico pátrio a repele, seja porque viola o artigo 5º, inciso III, da Constituição Federal (que proíbe a submissão de pessoas a tratamento desumano ou degradante), seja porque o Código de Ética Médica, no princípio XXII e em seu artigo 41, parágrafo único, estabelece que, tratando-se de doença terminal e incurável, o dever do médico deixa de ser o da busca pela cura, e passa a ser o oferecimento dos cuidados paliativos, levando em conta, sempre, a vontade manifestada pelo paciente, evitando a realização de procedimentos desnecessários.

Sendo impossível reverter o quadro de saúde do paciente, entram em cena, pois, os cuidados paliativos, que vão muito além, por exemplo, da administração de morfina em doses adequadas, devendo atender às diversas esferas de sofrimento do paciente, de seus familiares, e de pessoas próximas.

O papel da equipe de saúde, nesse momento, passa a ser, então, o de:

[...] olhar para o paciente não como um objeto de estudo ou de trabalho, mas como um indivíduo, com opiniões, sentimentos e vontades particulares, e cujos sofrimentos extrapolam a dor física. Há de se ter extrema sensibilidade

no tratamento daquele enfermo que sabe que a morte se aproxima, pois também os momentos finais merecem ser vividos com dignidade. (AUBERT, 2019, p. 105)

O Conselho Federal de Medicina trata os cuidados paliativos como área de atuação médica independente em sua Resolução nº 1973/2011, e o Código de Ética Médica trata de tais cuidados no inciso XXII, e nos artigos 36, §2º e 41, PU, que prescrevem que o paciente não deve ser abandonado por seu médico apenas porque sua enfermidade não pode, mais, ser removida.

A portaria SAS/MS nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, por sua vez, prevê a obrigatoriedade dos cuidados paliativos, sendo voltada para a atenção especializada em oncologia, ao passo que a Resolução nº 41/2018 da CIT, já mencionada, dispõe, de modo específico, sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS.

2.3. Eutanásia ativa direta e suicídio assistido

Apesar de, como visto, a eutanásia passiva ser prática autorizada por nosso ordenamento jurídico, o mesmo não pode ser dito com relação à eutanásia ativa direta e ao suicídio assistido.

No Brasil, prevalece a doutrina da santidade da vida humana, segundo a qual viver seria um dever, e não um direito, e a vida teria valor absoluto. Trata-se de visão, contudo, incompatível com a laicidade estatal e, nesses termos, inconstitucional.

Isso não significa dizer, contudo, que a vida não possui um valor intrínseco, ou seja, independente de qualquer outro e, nesse sentido, sagrado.

Diniz (2006, p. 1742), sobre o tema, distingue entre a sacralidade e a santidade da vida:

Em um Estado laico como é o Brasil, o que está expresso em nosso ordenamento jurídico público é o princípio da sacralidade da vida humana e não o princípio da santidade da vida humana. O valor moral compartilhado é o que reconhece a vida humana como um bem, mas não como um bem intocável por razões religiosas. Todavia, a socialização dos profissionais de saúde confunde ambos os conceitos, o que acaba por sobrepor valores privados e metafísicos a respeito do sentido da existência e da morte a princípios coletivos, como o da sacralidade da vida e o da autonomia.

Entender que a vida humana possui um valor intrínseco e que merece, portanto, respeito e proteção por parte do Estado não é visão exclusiva daqueles que adotam pontos de vista baseados na religião. A sacralidade da vida é, pois, valor compatível com o Estado laico.

No cenário brasileiro, como dito, o que prevalece, ainda, é a santidade da vida, de modo que a eutanásia ativa direta e o suicídio assistido são condutas consideradas reprováveis moral e legalmente.

Para Sá e Moureira (2015, p. 191), nos termos do artigo 121, §1º do Código Penal, a eutanásia ativa poderia ser tipificada como homicídio privilegiado, conquanto se comprovasse que a motivação do autor foi moralmente elevada. Para Raquel Dodge (1999, não paginado), por outro lado, apesar de os tribunais brasileiros costumarem adotar referido posicionamento, seria possível enquadrar a prática como homicídio qualificado, a depender dos meios adotados (veneno, por exemplo).

No mais, a prática da eutanásia ativa direta é vedada, expressamente, pelo Código de Ética Médica que, em seu artigo 41, proíbe a abreviação da vida do paciente, ainda que sob pedido expresso deste ou de seu representante legal.

Com relação ao suicídio, apesar de retirar a própria vida não ser considerado crime, o mesmo não pode ser dito com relação àquele que

auxilia ou induz alguém a ele, uma vez que o artigo 122 do Código Penal impõe pena de dois a seis anos para referidas condutas.

3. Outras maneiras de regulamentar a autonomia para morrer

Como vimos, o suicídio assistido e a eutanásia ativa direta são práticas vedadas no ordenamento jurídico pátrio. No mundo, contudo, são vários os países em que esses institutos estão bem estabelecidos.

Nesse capítulo, selecionamos três exemplos que nos interessam por revelarem, cada um, uma maneira diferente de tratar o tema.

3.1. Suíça

Como apontam Samia Hurst-Majno e Alexandre Mauron (2017, p. 199-202), a Suíça é bastante liberal com relação à autonomia para morrer, uma vez que, lá, inexistem leis claras sobre as circunstâncias em que o auxílio ao suicídio pode ser realizado, levando inúmeros estrangeiros, oriundos de locais em que o direito à morte digna não está bem estabelecido, a visitarem o país no chamado “turismo do suicídio”.

A permissão do auxílio ao suicídio na Suíça decorre do fato de que o suicídio, em si, não é conduta tipificada como crime (HURST-MAJNO; MAURON, 2017, p. 199-202), havendo como única restrição legal o disposto no artigo 115 do Código Penal, que pune “quem, por motivo egoísta, tenha incitado uma pessoa ao suicídio, ou a tenha ajudado na prática do suicídio”.

A eutanásia ativa direta, por sua vez, é expressamente vedada pelo Código Penal Suíço em seu artigo 114, sendo apenada com prisão de até três anos, com possível substituição por pena de multa.

Grande parte das normas que regulam o suicídio assistido tem, na Suíça, origem jurisprudencial e não existe, no país, uma determinação que estabeleça a necessidade de o paciente possuir uma enfermidade terminal

e incurável para que possa ser assistido em sua morte, ainda que muitos médicos preferam recusar a assistência nesses casos, em razão de normas éticas do Conselho de Medicina esse sentido (HURST-MAJNO; MAURON, 2017, p. 202, 204-205).

Sobre esse tema, ficou famoso, no país, um caso julgado pela Corte Europeia de Direitos Humanos conhecido como *Gross v. Switzerland* (EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2014), em que Alda Gross, a autora, apesar de não possuir nenhuma condição de saúde, passou anos desejando morrer, sem que nenhum médico se dispusesse a auxiliá-la. Sua capacidade foi atestada por seu psiquiatra, mas este se recusou a participar, ele próprio, do procedimento, por temer um possível conflito de interesses. Gross, então, processou o governo para ter seu direito de morrer assegurado, mas, antes mesmo que a ação tivesse fim, conseguiu que a clínica *Exit* a assistisse no procedimento.

O caso suíço é interessante, também, porque quem costuma auxiliar as pessoas em seus suicídios são associações destinadas a esse fim e, além da jurisprudência, são elas quem estabelecem quais normas deverão ser seguidas, e quais os requisitos a serem cumpridos para que o auxílio seja prestado.

Uma das entidades mais conhecidas, a *Dignitas*, por exemplo, exige a presença de uma doença terminal, ou uma debilidade que seja insuportável e incapacitante ou, ainda, a presença de uma dor incontrolável e insuportável, sem exigir, contudo, que o paciente seja de nacionalidade suíça. A *Dignitas*, ademais, cobra valores exorbitantes para realizar o procedimento, mas alega que não possui fins lucrativos, e que esses valores são necessários para a manutenção da associação (FLURY, 2018, não paginado).

Outra clínica a ser mencionada é a *Eternal Spirit*¹, conhecida por auxiliar no suicídio de David Goodall, um cientista australiano de 104 anos que queria pôr fim à sua vida simplesmente porque tinha cansado de viver (JOSEPH; MAGRA, 2018, não numerado). A referida associação possui requisitos bastante amplos, relacionados à perda da autonomia e ao desejo de não se tornar dependente de terceiros. Ela autoriza, igualmente, o auxílio a estrangeiros.

Os casos de Goodall e de Gross são relevantes para o debate sobre se seria necessária a presença de alguma condição de saúde para legitimar o direito de escolher sobre a própria morte.

Da nossa parte, entendemos que qualquer pessoa deveria ter o direito, por qualquer motivo que seja, de morrer, utilizando-se, para isso, do auxílio de terceiros. Importa, apenas, que sua decisão seja dotada de verdadeira autonomia (ou seja, que ela seja capaz, esteja devidamente informada de seu quadro de saúde, e que a vontade parta dela, e não de terceiros).

No documentário “Exit, le droit de mourir”, dirigido por Fernand Melgar e lançado em 2005, por exemplo, é narrada a história de um senhor e uma senhora de cerca de 82 anos que queriam morrer como haviam vivido: juntos. Contudo, como apenas o marido se encontrava doente, a *Exit* optou por recusar o auxílio.

O documentário é interessante porque mostra um pouco do dia a dia dessas associações, tão excêntricas para o resto do mundo. É possível perceber que existe uma grande procura pela assistência ao suicídio, o que faz com que, por vezes, essa ajuda seja negada. É por esse motivo, principalmente, que as associações estabelecem, internamente, condições

¹ A brochura com os requisitos necessários para o auxílio à morte digna por essa associação pode ser encontrada em: <https://www.lifecircle.ch/pdf/EternalSPIRIT_Foundation.pdf>. Acesso em 27 jan. 2021.

para prestar o auxílio, já que esses requisitos se prestam a permitir que alguns casos sejam priorizados em detrimento de outros.

Percebe-se, também, que as decisões de dar, ou não, a assistência, são tomadas em conjunto pelos acompanhantes (ou seja, as pessoas que, efetivamente, auxiliam os pacientes a morrer). Ainda, quando chega um caso novo, não se analisa, apenas, se o candidato ao suicídio cumpre os requisitos para a efetivação do ato de morrer. É preciso, também, que exista um acompanhante que possua disponibilidade de tempo (já que ele precisará ficar próximo do assistido por um certo tempo, mantendo longas conversas e convivendo com a sua família antes de, efetivamente, prescrever o barbitúrico) e, claro, disponibilidade emocional, pois o processo pode ser bastante extenuante.

O direito à morte digna parece estar solidamente estabelecido na Suíça e, ainda que não existam regras claras sobre os requisitos a serem cumpridos, de uma maneira ou de outra, as coisas parecem funcionar bem.

3.2. Colômbia

O caso da Colômbia merece destaque pelo fato de que, lá, como na maioria dos países em que a eutanásia ou o suicídio assistido foram permitidos, foi o Poder Judiciário o responsável pela permissão (VALADÉS, 2010, p. 92).

A sentença C-239-97 (COLÔMBIA, 1997) é a primeira decisão relevante sobre o tema. Trata-se de ação proposta, em 1997, por José Eurípedes Parra Parra, em que se analisou a constitucionalidade do artigo 326 do Código Penal então vigente (decreto-lei 100 de 1980), que previa que matar alguém por piedade, para pôr fim a intensos sofrimentos, acarretaria uma pena de seis a três anos de prisão.

Segundo decidiu, então, a Corte, a pessoa seria sujeito moral capaz de decidir, com responsabilidade e autonomia, sobre assuntos que dissessem respeito apenas a ela própria, não cabendo ao Estado forçar ninguém a seguir vivendo de modo contrário à sua própria noção de dignidade, adotando-se, com isso, uma perspectiva secular e pluralista.

No mais, apesar de a vida ser, sim, um bem valioso a ser protegido pelo Estado, essa proteção deve ser voltada ao ato de terceiros que, contra a vontade da vítima, violem seu direito de viver e, ainda, à garantia de que a decisão de morrer seja dotada de verdadeira autonomia. Nesse ponto, a Corte aponta a necessidade de ser assegurado o acesso aos cuidados paliativos, pois é essencial que o enfermo tenha o direito de seguir vivendo do modo mais confortável possível, caso a eutanásia não seja sua vontade, não se sentindo obrigado a antecipar sua morte por estar vivendo com sofrimentos que poderiam ser evitados se devidamente cuidados.

No ano 2000, contudo, o Congresso, como é comum em casos de uma maior liberalização por parte de Cortes Constitucionais, assumiu uma postura mais conservadora e, no chamado efeito *backlash*, promulgou um novo Código Penal, que passou a criminalizar, novamente, o “homicídio por piedade” e o suicídio assistido.

Foi somente em 2014, quando da sentença T-970/14 (COLÔMBIA, 2014), que a Corte Constitucional Colombiana voltou a aplicar o entendimento de 1997.

Segundo a Corte, no caso, haveria um direito fundamental à morte com autonomia e dignidade, desde que o consentimento fosse livre e informado, a conduta fosse realizada por um médico, e o paciente fosse portador de doença terminal que lhe causasse sofrimento.

No mais, seriam cabíveis, diante de um cenário como esse, quaisquer procedimentos escolhidos pelo enfermo, ou seja, a administração de cuidados paliativos, a eutanásia ativa, a ortotanásia, ou o suicídio assistido.

Diversamente da Suíça, então, para a Corte Colombiana não haveria distinção moral relevante entre permitir que o paciente ingira, ele próprio, o medicamento letal, e sua aplicação direta pelo médico.

A sentença, por fim, determinou a regulamentação da morte digna por parte do Congresso e do Ministério da Saúde e, com isso, este último, baseando-se no entendimento proferido em 1997, emitiu a resolução 1216.

Em 2017, então, a Corte Constitucional Colombiana foi além e proferiu a sentença T-544/17 (COLÔMBIA, 2017), em que autorizou que um garoto de 13 anos fosse submetido à eutanásia, por possuir uma grave paralisia cerebral congênita que lhe acarretava diversos outros problemas fisiológicos, além de uma deficiência mental grave. O garoto, que não conseguia se comunicar verbalmente e demonstrava seu sofrimento pelo choro, faleceu no curso da demanda, mas a Corte preferiu julgar o caso ainda assim.

Em referida decisão, reconheceu-se que o direito do autor à morte digna havia sido violado, e a Corte ordenou ao Ministério da Saúde e Proteção Social que este assegurasse que comitês interdisciplinares (os quais deveriam incluir especialistas em crianças e adolescentes nas áreas da medicina, direito e psicologia) auxiliassem os profissionais de saúde em casos similares, e que fosse expedida nova regulamentação nesse sentido.

Com isso, foi expedida a resolução 825 de 2018 e a Colômbia se tornou, então, o terceiro país do mundo a garantir a autonomia de menores de idade para decidir sobre a própria morte, desde que presentes certos requisitos e adotados certos procedimentos (TORRADO, 2021, não paginado).

Note-se que o Senado, em atenção às decisões supracitadas, já elaborou alguns projetos de lei sobre a eutanásia e o suicídio assistido, como os de nº 23 de 2018 e de nº 163 de 2019, os quais se encontram, ainda, em tramitação.

3.3. Bélgica

Na Bélgica, a eutanásia foi legalizada em 2002, alguns anos após a Holanda, por se ter percebido que a experiência holandesa havia sido positiva. Em 2014, a lei foi modificada para estender o direito para menores de idade.

A lei belga não distingue entre a eutanásia ativa direta e o suicídio assistido, de modo que, tal qual na Colômbia, mas diversamente da Suíça, as duas modalidades são permitidas, havendo a necessidade, tão somente, de que o médico permaneça com seu paciente até o último momento.

Para assegurar que a vontade de morrer do enfermo seja dotada, efetivamente, de autonomia e liberdade, requer-se que o pedido seja voluntário, ponderado, reiterado, não seja fruto de pressões externas, que a saúde do paciente seja precária, e que esteja presente sofrimento constante e insuportável que não possa ser aliviado, decorrente de enfermidade incurável ou acidente.

O responsável por verificar a presença de tais requisitos é um médico especialista na patologia, e ele deve ser independente do enfermo e do profissional de saúde que o esteja acompanhando.

O procedimento, ademais, envolve uma série de entrevistas espaçadas por tempo considerado razoável, em que o doente será informado, com clareza, de seu diagnóstico e prognóstico, inclusive quanto aos cuidados paliativos disponíveis. Ainda, o pedido deve ser realizado por escrito, aguardando-se um mês entre a solicitação pelo paciente e o auxílio à morte, de modo a assegurar que a vontade de morrer seja persistente.

Quem fiscaliza o cumprimento dos requisitos legais é a Comissão Federal de Controle e Avaliação, da qual fazem parte oito médicos (dentre os quais quatro devem ser professores universitários), quatro professores

de Direito, e quatro pessoas envolvidas com organizações que tenham por objeto enfermidades terminais e crônicas.

Interessante destacar que, na Bélgica, a morte por eutanásia é classificada como morte por causas naturais, o que possui impactos práticos relevantes em matéria sucessória e contratual, uma vez que empresas de seguro de vida costumam se eximir do pagamento da indenização quando a morte é decorrente de suicídio (VALADÉS, 2010, p. 92).

Com relação à permissão da eutanásia a menores de idade, que vigora no país desde 2014, esta existe porque se entendeu que a capacidade de discernimento individual de cada um seria mais relevante do que, simplesmente, sua idade (SILVA; NUNES, 2015, p. 478).

A Bélgica se tornou, com isso, o primeiro país no mundo a abolir toda e qualquer restrição de idade para a assistência à morte. Em tais casos, são aplicados, contudo, critérios ainda mais rigorosos, exigindo-se, além da capacidade de discernimento (a ser avaliada por uma equipe pediátrica multidisciplinar), a presença de dor constante e insuportável, incurável, e que cause a morte no curto prazo. O pedido, ademais, deverá ser realizado por escrito, o que acaba restringindo, de modo indireto, a idade de quem pode se submeter ao processo, já que é necessário que a criança seja, pelo menos, alfabetizada.

Trata-se de lei bastante interessante, que se preocupa, verdadeiramente, em assegurar a presença da autonomia do enfermo que opta pela morte. Os critérios rigorosos adotados demonstram, de mais a mais, um profundo respeito com o valor da vida.

Considerações finais

O direito à morte digna, como vimos, suscita diversas questões, e pode ser efetivado das mais diversas maneiras, a depender de como determinada sociedade enxerga, moralmente, o valor da vida.

A partir da análise dos ordenamentos jurídicos suíço, colombiano e belga, é possível chegarmos a algumas conclusões distintas:

- (1) São dois os processos que costumam levar um país a permitir práticas relacionadas à assistência para morrer: uma corte constitucional pode decidir que a morte com autonomia e dignidade é um direito fundamental (como aconteceu com a Colômbia), ou podem ser editadas leis nesse sentido (como aconteceu com a Bélgica).
- (2) É possível, ainda, que a permissão do auxílio ao suicídio seja fruto de uma ausência da proibição em praticá-lo, como ocorre na Suíça, em que não existe uma regulamentação centralizada e expressa que assegure a todos o direito à assistência para morrer, ou estabeleça, de modo homogêneo, procedimentos e requisitos a serem cumpridos. Trata-se de modelo que muito provavelmente não funcionaria no Brasil, já que a Suíça possui uma tradição cultural e jurídica bastante diferente da nossa, mas que parece funcionar bem na *Helvetia*. Não regulamentar o direito de maneira detalhada apresenta, claro, alguma insegurança jurídica. Por outro lado, é justamente a falta de detalhamento na regulamentação que possibilita que pessoas como Alda Gross e David Goodall possam ser auxiliados em sua morte mesmo sem qualquer enfermidade, o que nos parece bastante avançado.
- (3) O caso colombiano é relevante porque ilustra como cortes constitucionais podem superar o conservadorismo do Congresso, e consolidar direitos fundamentais como o da morte digna. As exemplares decisões proferidas pela Corte Constitucional Colombiana, além de estenderem a autonomia para morrer aos menores de idade, não deixam de lado a necessidade da prestação de cuidados paliativos de qualidade, o que é essencial para que a pessoa que deseje viver o resto do curso natural de sua vida seja amparada física e psicologicamente, assim como as pessoas ao seu redor. Somente assim é possível evitar que alguém escolha morrer por temer sofrimentos que poderiam – e deveriam – ser evitados. As decisões proferidas são interessantes, também, na medida em que não distinguem,

moralmente, entre a eutanásia ativa, a ortotanásia, a assistência ao suicídio, ou a prestação de cuidados paliativos, tratando todas essas modalidades como ferramentas para a efetivação do direito de morrer dignamente.

- (4) Com relação à Bélgica, a análise de sua legislação interessa, primeiro, pelo fato de não ser utilizado o critério etário para determinar quem deve ter acesso ao direito de escolher sobre a própria morte. No mais, diversamente do que ocorre na Suíça, a lei belga é bastante detalhada – ainda que sucinta –, impondo procedimentos rigorosos para a garantia de que a decisão de morrer seja, efetivamente, dotada de liberdade. O país demonstra, com isso, que valoriza o direito à vida, apesar de não o tratar como um dever ou valor absoluto. Finalmente, a preocupação em classificar a morte pela eutanásia como uma morte natural, não eximindo as seguradoras de indenizarem seus segurados caso estes optem por morrer, deixa o enfermo ainda mais livre para decidir em que termos deseja encerrar sua vida.

No Brasil, de um modo incompatível com a laicidade estatal, prevalece a doutrina da santidade da vida humana, de modo que esta última é vista não apenas como um direito, mas como um dever, não cabendo sequer ao seu detentor optar sobre se quer, ou não, seguir vivendo.

Apesar de a eutanásia ativa direta e o auxílio ao suicídio serem, por esse motivo, criminalizados no país, outros institutos já são, ao menos em tese, assegurados, como a eutanásia passiva (que implica o direito ao consentimento informado e à recusa de tratamentos) e o direito à prestação de cuidados paliativos quando a cura não seja mais possível.

Acreditamos, contudo, que pouco importa se a morte é decorrente de uma ação ou omissão e, tampouco, se quem praticou o ato foi o próprio enfermo ou um terceiro. Outrossim, sustentamos que tanto o suicídio assistido quanto a eutanásia ativa direta, na medida em que são maneiras de se atender à vontade do paciente de ter sua vida encerrada segundo sua

própria noção de dignidade, deveriam ser condutas consideradas legítimas por nosso ordenamento jurídico, como ocorre em tantos outros lugares.

Referências

AUBERT, Anna Caramuru Pessoa. **Morrer dignamente**: aspectos filosóficos, jurídicos e morais da autonomia para morrer. Dissertação (mestrado em Direito) – Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2019. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/22837>. Acesso em 28 jan. 2021.

BETANCOR, Juana Teresa. El testamento vital. **Eguzkilore – Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología**, San Sebastián, n. 9, p. 97-112, dez. 1995.

COLÔMBIA. Corte Constitucional Colombiana. **Sentencia C-239/97**. Relator: Carlos Gaviria Diaz. Bogotá. J. em 20 maio 1997. Disponível em: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>. Acesso em 27 jan. 2021.

COLÔMBIA. Corte Constitucional Colombiana. **Sentencia T-970/14**. Relator: Luis Ernesto Vargas Silva. Bogotá. J. em 15 dez. 2014. Disponível em: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>. Acesso em 27 jan. 2021.

COLÔMBIA. Corte Constitucional Colombiana. **Sentencia T-544/17**. Relatora: Gloria Stella Ortiz Delgado. Bogotá. J. em 25 ago. 2017. Disponível em: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-544-17.htm>. Acesso em 27 jan. 2021.

CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL. VI Jornada de Direito Civil. **Enunciado 533**. Disponível em: <https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/144>. Acesso em 31 jan. 2021.

DIAS, Roberto. **O direito fundamental à morte digna**: uma visão constitucional da eutanásia. Belo Horizonte: Fórum, 2012.

DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Fundação Oswaldo Cruz, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006.

_____; COSTA, Sérgio. Morrer com dignidade: um direito fundamental. *In*: CAMARANO, Ana Amélia (org.). Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? Rio de Janeiro: **IPEA**, 2004, p. 121-134. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_29_Livro_Completo.pdf. Acesso em 31 jan. 2021.

DODGE, Raquel Elias Ferreira. Eutanásia – Aspectos Jurídicos. **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 7, n. 1, 1999. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/299/438. Acesso em 28 jan. 2021.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. **Application no. 67810/10**. Case Of Gross V. Switzerland. 30 de setembro de 2014. Disponível em: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22itemid%22:\[%22001-119703%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22itemid%22:[%22001-119703%22]}). Acesso em: 27 jan. 2021.

ETERNAL SPIRIT. **Eternal Spirit | The Foundation**. [S.L.]: Eternal Spirit Foundation, [20--]. Disponível em: https://www.lifecircle.ch/pdf/EternalSPIRIT_Foundation.pdf. Acesso em: 27 jan. 2021.

EXIT, le droit de mourir. Direção: Fernand Melgar. Produção: Fernand Melgar, Jean-Marc e Matthieu Henchoz. Produção executiva: Florence Adam. Suíça: Produção de Climage; JMH Productions; Filme Flash (França), 2005. Formato 1.66, Dolby SR (75 min). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=7iNYTj_Go3k. Acesso em 29 jan. 2021.

FLURY, Reto. Dignitas-Gründer in Pilotprozess freigesprochen. **Neue Zürcher Zeitung**, Zurich, 01 jun. 2018. Disponível em: <https://www.nzz.ch/zuerich/dignitas-gruender-freigesprochen-ld.1390687>. Acesso em 27 jan. 2021.

HURST-MAJNO, Samia; MAURON, Alexandre. Assisted Suicide in Switzerland: clarifying liberties and claims. **Bioethics**, International Association of Bioethics, v. 31, n. 3, p. 199-208, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bioe.12304>. Acesso em 27 jan. 2021.

JOSEPH, Yonette; MAGRA, Iliana. David Goodall, 104, Scientist Who Fought to Die on His Terms, Ends His Life. **New York Times**, Nova York, 10 maio 2018. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2018/05/10/world/europe/david-goodall-australia-scientist-dead.html>. Acesso em 27 jan. 2021.

ROXIN, Claus. A Apreciação Jurídico-Penal da Eutanásia. Trad. Luis Grecco. **Revista Brasileira de Ciências Criminais**, São Paulo, Instituto Brasileiro de Ciências Criminais, v. 8, n. 32, p. 09-38, out./dez. 2000, p. 299.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. **Autonomia para morrer:** eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SILVA, Filipa Martins; NUNES, Rui. Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema? **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 23, n. 3, p. 475-484, dez. 2015

TORRADO, Santiago. Colômbia regulamenta eutanásia para crianças e adolescentes. **El País**, Bogotá, 11 mar. 2018. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2018/03/10/internacional/1520696972_962348.html. Acesso em 27 jan. 2021.

VALADÉS, Diego. Eutanasia: régimen jurídico de la autonomía vital. In: CARPIZO, Jorge; VALADÉS, Diego. **Derechos humanos, aborto y eutanásia**. Bogotá: Universidad Externado de Colombia e Universidad Nacional Autónoma de México, 2010.

II

**Autonomia para pessoas com deficiências mentais,
cognitivas e intelectuais graves**

10 anos de Vincent Lambert: boa vontade e beneficência para pessoas com deficiência

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Luana Adriano Araújo

Introdução ¹

Em setembro de 2008, Vincent Lambert, vítima de um acidente de trânsito, entra em um estado de coma profundo, sendo internado no Centro Hospitalar Châlons-en-Champagne. Desde então, Lambert, com uma deficiência física e mental severa em razão de sua tetraplegia e de estado vegetativo permanente, este último de caráter irreversível, está no centro de um drama familiar e judicial na França. Nos dez anos que se passaram, Vincent se tornou um dos casos mais polêmicos da prática biomédica francesa e europeia. Nos anos de 2013 e 2014, foi relatado, em página defensora da manutenção da vida de Vincent por aparelhos, que este teria sido “vítima de duas tentativas de eutanásia” (COMITÉ DE SOUTIEN À VINCEN LAMBERT, 201-, *on-line*, tradução nossa), dada a realização de procedimentos de retirada de nutrição e hidratação, informando-se, sobre tais procedimentos, apenas à esposa do paciente, sem autorização anterior de seus pais.

Dessa forma, se instaurou um real campo de batalha em torno da vida deste sujeito, estando, de um lado, seus pais, que ajuizaram, em junho de 2014, ação em caráter de emergência junto à Corte Europeia de Direitos

¹ Utiliza-se, para descrever o caso ilustrado nesta seção, informações contidas no artigo “Chronologie complète de l’affaire Vincent Lambert”. Esta cronologia foi traçada pelo autointitulado “Comité de Apóio a Vincent Lambert”, formado por amigos e familiares do sujeito cuja narrativa se disserta, com o objetivo de “ser a voz de Vincent”. Em descrição de seu trabalho, o Comitê se coloca como “voz” das “outras 1700 pessoas, que, como Vincent, estão em situação de consciência mínima”. (COMITÉ DE SOUTIEN À VINCEN LAMBERT, 201-, *on-line*, tradução nossa).

Humanos para que esta suspendesse a execução de parecer do Conselho de Estado, a mais alta instância administrativa francesa. O parecer do Conselho se orientou no sentido da suspensão dos cuidados hospitalares, isto é, da alimentação e da hidratação artificiais, o que caracterizaria a eutanásia passiva, se colocando, enfim, ao lado do posicionamento da esposa, outros familiares e dos próprios médicos de Lambert, favoráveis ao fim do tratamento. Ex-enfermeiro psiquiátrico, Lambert, por sua vez, já havia, antes do acidente, claramente afirmado, em diversas ocasiões, o desejo de não ser mantido vivo artificialmente. Na França, a Lei Leonetti relativa aos direitos dos doentes e ao fim da vida de 2005, em seus artigos 1º, 2º e 9º, autoriza a interrupção de tratamentos desnecessários ou desproporcionais, cujo único propósito sejam a manutenção e o prolongamento artificial da vida. A vontade do paciente também deve ser respeitada no sentido de limitar ou de cessar um tratamento (arts. 5º a 9º).

Ao ano de 2015, a Corte Europeia de Direitos Humanos confirmou, no caso de Vincent Lambert, por doze votos a cinco, a legalidade dos procedimentos de parada de nutrição e hidratação de pacientes com “consciência mínima”, considerando que “cabe principalmente às autoridades nacionais verificar se a decisão de retirar o tratamento é compatível com a legislação interna e a Convenção [Europeia de Direitos Humanos]², e estabelecer os desejos do paciente de acordo com a legislação nacional” (EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2015, *online*, tradução nossa). A Corte recusou, igualmente, aos pais do paciente a representação para demandar por Vincent no que diz respeito à

² O argumento utilizado na ação de urgência fundamenta-se no art. 2º, alínea '1' da Convenção Europeia de Direitos Humanos: “O direito de qualquer pessoa à vida é protegido pela lei. Ninguém poderá ser intencionalmente privado da vida, salvo em execução de uma sentença capital pronunciada por um tribunal, no caso de o crime ser punido com esta pena pela lei”.

interrupção dos tratamentos de fisioterapia, o que teria configurado, segundo os demandantes, um tratamento desumano.

Em 2017, com a substituição do médico titular responsável pela unidade em que está internado Vincent, o Conselho de Estado delibera mais uma vez sobre o caso, entendendo-se, então, que não se impõe ao médico o dever de executar as decisões de seu antecessor, devendo ele próprio promover um novo procedimento consultivo para formar sua inteligência da situação. Em resposta à ordem de nova perícia do Tribunal Administrativo de Chalons-en-Champagne, foi emitido, em 21 de novembro de 2018, novo parecer que consigna que “Vincent Lambert está em uma situação de total desamparo funcional por causa das lesões irreversíveis do encéfalo, das quais ele foi vítima em 2008” (LES EXPERTS, 2018, *on-line*, tradução nossa). Depois de uma década, a junta médica compreendeu, portanto, que “a limitação extrema ou total de sua capacidade de acesso à consciência, comunicação, motricidade, expressão de sua personalidade, alteração irreversível de sua imagem enfraquece-o a ponto de não ser aceitável para ele mesmo e para sua esposa e guardião” (LES EXPERTS, 2018, *on-line*, tradução nossa).

Esse é apenas um dos inúmeros exemplos, sobre o qual se mostra relevante e atual uma reflexão filosófica sobre a justificação da vontade, boa vontade e beneficência das/e para pessoas com deficiência cognitiva grave e mental severa³, visto que tal temática reverbera inclusive no limite delicado e existente entre a vida e a morte. Com base nesta reflexão e considerando o respeito à beneficência e à boa vontade nestas situações específicas, vamos nos cingir, primeiramente, nesta análise, à obra de Kant

³ Enfocam-se, neste trabalho, casos de deficiência cognitiva grave ou mental severa, cuja vontade dos sujeitos em tais condições fora reconhecida, em uma narrativa de vida, por parentes, familiares e pessoas próximas. Há, assim, nestas situações, desenvolvimento de uma personalidade, permeada por desejos e vontades, reconhecidas e endossadas pessoalmente por seu detentor, o qual passa por um evento específico que deteriora a identificação presentificada de referidos caracteres.

Fundamentação da Metafísica dos Costumes (1786, 2010) para interpretar, de um ponto de vista moral, como são endereçados estes tópicos em situações de vida extrema.

Devemos reconhecer, contudo e ainda, que, em outros escritos, Kant já havia tratado das deficiências. Apenas para recordar, em um primeiro escrito de 1764, denominado *Ensaio sobre as Doenças da Cabeça* (2010) e, mais de trinta anos depois, em 1798, no livro intitulado *Antropologia de um ponto de vista pragmático* (2006), Kant, ao se debruçar sobre a práxis da vida, da experiência comum para estabelecer uma taxonomia das doenças, deficiências mentais, restringiu o seu olhar, frise-se, à antropologia. No primeiro livro, Kant estabelece, por exemplo, diferenças entre interior e exterior, entre representado e representação, entre os princípios da progressão e inversão da doença (KANT, 2010, p. 201-224). No segundo, o significado da doutrina da psicopatologia é qualitativamente alterado a partir da concepção da consciência de si mesmo com base em uma doutrina da observação nos moldes da Psicologia empírica (MARTINS, 2006, p. 11).

Não buscaremos, porém, aqui nos restringir ao círculo das terminologias empíricas apresentadas por Kant nessas obras, mas, ao contrário, refletir, do ponto de vista moral, como já dito, sobre concepções, como boa vontade e beneficência, que aparecem na *Fundamentação* (1786), e seus reflexos sobre as doenças, deficiências mentais severas, sobretudo as referentes aos casos de pacientes com Alzheimer grave e aos que se encontram em coma vegetativo permanente. Para tanto, tomaremos, como base, sobretudo, as interpretações de Allen Wood e Barbara Herman sobre a boa vontade e a beneficência. Outras reflexões serão também acrescentadas com o objetivo de corroborar as interpretações dos autores mencionados. Neste sentido, arregimenta-se uma reflexão acerca das respostas dadas por duas teorias comunitaristas

à questão das redes traçadas entre membros de uma sociedade. Focamos, primeiramente, em Michael Walzer, por sua relevância para a estruturação de um pensamento comunitarista e, em segundo lugar, tratamos da teoria das virtudes de Alasdair MacIntyre, por sua importância para a estruturação de um pensamento filosófico particularmente voltado para a questão da deficiência.

A partir disso, construiremos uma nova interpretação orientada para as deficiências acima mencionadas. Nesse quadro, buscaremos responder às seguintes indagações: 1) Tais pacientes são dotados de vontade conhecida? 2) São eles capazes de orientar a sua ação de acordo com uma boa vontade? 3) Eles têm o dever de exercer a boa vontade em relação aos demais membros da sociedade, ou é apenas a sociedade que tem esse dever para com eles? Deve ser, assim, aplicada aqui uma relação de reciprocidade? 4) A filosofia moral kantiana apresenta, de fato, um dever de beneficência em relação àqueles que se encontram em situação de vulnerabilidade, como é o caso dos deficientes cognitivos (sujeitos com Alzheimer grave) ou mentais severos (sujeitos em coma vegetativo permanente), ou seria isso apenas uma contradição revelada através de uma leitura mais detida e rigorosa da *Fundamentação*? 5) Como as teorias comunitaristas de Michael Walzer e Alasdair MacIntyre endereçam os interesses de pessoas com deficiência cognitiva grave ou mental severa?

É sobre essas indagações que se pretende debruçar a partir de agora.

1. Significado e alcance da expressão “boa vontade”

Kant inicia a primeira seção da *Fundamentação* com a seguinte declaração: “Não há nada em lugar comum, no mundo e até mesmo fora

dele, que se possa pensar como sendo irrestritamente bom, a não ser tão somente uma boa vontade.”⁴ (Ak: 4, 393, tradução nossa).

Sobre essa declaração de Kant, comenta Allen Wood que a vontade e a razão são dois atributos do ser humano, traduzindo-se a vontade em um querer racional e geral (WOOD, 2009, p. 1-40). A boa vontade, nesse contexto, é considerada boa quando é exercida por dever moral e não de acordo ou em conformidade com a lei moral. Nessa medida, só a vontade que é perfeitamente racional é interpretada como boa. A vontade que é imperfeitamente racional, ao contrário, está sujeita a fraquezas. Neste último caso, o indivíduo mobiliza a sua vontade de acordo com suas inclinações e tendências. A vontade só é boa por dever moral, em verdade, quando é determinada pela auto coerção imposta pelo indivíduo a ele mesmo. O indivíduo mobiliza toda a sua capacidade, seus esforços para que ela possa se concretizar. Entretanto, Kant não nega valor moral ao homem bom, ao homem que faz uso de suas tendências, inclinações e virtudes de honestidade, caridade, solidariedade (KANT, Ak: 4, 397, 398) e benevolência (KANT, Ak: 4, 398, 399). Nessa perspectiva, a vontade é, de fato, boa, ele age de acordo com o dever, mas não por dever; mais uma vez, ele age de acordo com suas tendências, inclinações. Entretanto, de acordo com o próprio Kant, a vontade do agente, aqui, é precária e contingente não porque a sua vontade não seja boa, mas, sim, porque ela não foi orientada pelo cumprimento do dever, da lei (KANT, Ak: 4, 390).

Ainda nesse passo, complementando a interpretação de Allen Wood, esclarece Thomas E. Hill Jr., também comentador de Kant: “Uma boa vontade é completamente diferente, quanto à espécie, dos sentimentos

⁴ A partir daqui, os escritos de Kant serão citados pelo volume, número da página dos *Kant Schriften*, Akademie Ausgabe (Berlin: Walter de Gruyter, 1902-) (abreviada como “Ak”). KANT, Immanuel. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, 2. ed. Riga: Johann Friedrich Hartknoch, 1786.

familiares de simpatia, piedade, amor e de desejo de partilhar com os outros.” (HILL JR., 1992, p. 69, tradução nossa).

Retornando à Wood, a boa vontade em Kant é aquela que verdadeiramente reluz, visto que o indivíduo age não apenas por inclinação, tendência, mas por puro dever. Wood toca aqui exatamente no ponto:

(...) agir por dever é uma certa espécie de ação com uma boa vontade. É a espécie de boa vontade na qual, a fim de seguir princípios que estejam de acordo com a lei moral, devo coagir minha ação de uma certa maneira e, portanto, devo agir por um certo motivo, um motivo fornecido pela razão, por meio da lei moral. (WOOD, 2009, p. 10)

Este ponto é complementado também por Hill Jr., quando afirma que: “Ter uma atitude moralmente boa é ter uma boa vontade, que é uma disposição para fazer o próprio dever sem incentivos de recompensa ou de punição” (HILL JR., 1992, p. 189, tradução nossa).

Embora a questão da boa vontade não seja mais retomada com a profundidade apresentada no prefácio e na primeira seção da *Fundamentação*, levando inclusive a que pudéssemos pensar que esta obra de Kant giraria em torno de tal tema, importante ressaltar que apenas a “vontade” vem de novo enfatizada na segunda seção, sobretudo, a questão da sua concretização. Na leitura de Guido Antônio de Almeida, a vontade em Kant se concretiza através das máximas. Apenas para recordar, máximas são princípios subjetivos da vontade, do querer. São regras que o indivíduo impõe a si mesmo. Elas têm, na leitura de Almeida, três elementos fundamentais: a) forma universal, isto é, as vontades particulares são válidas para todos; b) matéria ou conteúdo, que significa o fim em si mesmo, isto é, o homem, a humanidade, o sujeito racional, a pessoa como fim em si mesmo; e c) determinação completa: que é a

vontade autolegisladora, em outros termos, a autonomia (ALMEIDA, 2010, p. 33-35).

Como a vontade humana é, no mundo empírico, imperfeita, ela pode ser utilizada como meio para outra coisa que se deseja, dando origem aos denominados “imperativos hipotéticos”, e tenciona, na nossa leitura, ser perfeita, ou seja, orientar uma ação, cujo fim é encontrado em si mesmo, não sendo meio para a realização de qualquer outro fim. Aqui, é constituído o imperativo categórico, que, na realidade, traduzido como categoria, predicação, atribuição, conceito puro do conhecimento, constitui-se em um conceito puro de moralidade.

A vontade de autolegislar (autonomia) em conjunto com a razão originam o imperativo categórico ou a lei moral. Esse imperativo tem, como afirmado, um fim em si mesmo, que se identifica com a matéria da máxima (princípio subjetivo da vontade), que é o homem, a pessoa em si mesma.

2. Vontade e boa vontade das e para pessoas com deficiência cognitiva grave ou mental severa

A primeira pergunta suscitada no início foi se pacientes em estado vegetativo permanente ou que sofrem de Alzheimer grave detêm realmente uma vontade que os identifica como homens racionais com um querer autônomo e que pode ser generalizado. Nestes dois casos, tais pessoas possuem um querer, uma vontade autônoma que foi conhecida por todos no passado e que se estende para o presente. Aqui, é possível considerar que se coloca como possível a autonomia entendida de um ponto de vista externo e potencial. Esclarecemos: A preservação da memória de sujeitos com Alzheimer grave ou em coma vegetativo permanente poderia, no presente, ser exercitada autonomamente não propriamente por eles, mas com a assistência de outros indivíduos, com

os quais eles mantinham uma ligação mais próxima (família, amigos, conhecidos) antes de perderem a memória. Nesse sentido, a sua vontade autônoma se estende para o presente através das declarações, gravações, histórias contadas por eles, assim como de escritos deixados pelos mesmos no passado, os quais, sem dúvida, contribuem para a preservação da sua memória no presente. Assim é que a vontade e o seu exercício autônomo se encontram, nesses casos, interligados e socialmente conhecidos (BARBOSA-FOHRMANN, 2015, p. 1712-1732).

Nesse quadro, perguntaríamos ainda se eles seriam capazes de ter uma boa vontade. Sem dúvida, sob essa perspectiva passada, eles foram capazes de a exercitarem por dever. Entretanto, numa perspectiva presente, estão desprovidos de tal capacidade. Embora ainda dotados de uma vontade autônoma, que se estendeu do passado ao presente, não estão, porém, mais dotados de seu bom exercício no presente. Isso porque a sua vontade conhecida sofre uma cisão: ela se origina no passado e se estende ao presente e ao futuro, mas não se origina no presente e se estende ao próprio presente e, muito menos, para o futuro. A origem da vontade, neste caso, é talvez o ponto fulcral para o não exercício da boa vontade no presente por parte da pessoa com deficiência cognitiva grave ou mental severa, especialmente, os que sofrem de Alzheimer grave ou se encontram em estado de coma vegetativo permanente. Assim é que agir por dever, sem incentivos de recompensa ou de punição, que é o que constitui o cerne da boa vontade, não pode ser considerado diante do quadro médico dos pacientes mencionados. Sem dúvida, pensar em um agir por dever por parte de tais pessoas no passado, ou seja, um agir com boa vontade, é completamente plausível, o que, frise-se mais uma vez, não se pode dizer o mesmo, porém, sobre o presente.

Por outro lado, poderíamos refletir se a sociedade teria o dever de agir com boa vontade em relação a tais sujeitos com deficiências mentais

severas ou cognitivas graves, reconhecendo que, nesta relação, não haveria qualquer reciprocidade e/ou generalidade do agir por dever, isto é, com boa vontade, como um atributo que se colocaria como indispensável para todos os indivíduos de forma geral e indistinta. Para tentar responder a tal reflexão teremos, então, de associar a boa vontade com a beneficência e diferenciá-las.

3. Beneficência para pessoas com deficiência cognitiva grave e mental severa

Seguindo a linha de interpretação de Allen Wood (2009, p. 19), a beneficência, em Kant, estaria no rol dos atos que, embora manifestem uma boa vontade, podem não possuir o valor moral especial, ao qual Kant se refere nas páginas iniciais da *Fundamentação*. Segundo Kant, essas ações beneficentes, sem dúvida, merecem “louvor e incentivo”, mas não alta estima (KANT, Ak: 4, 398). Diz Kant que as ações beneficentes, ou seja, “feitas por inclinação solidária (...) não têm valor moral ‘verdadeiro’ ou ‘autêntico’ em contraste com a beneficência por dever, que manifesta “valor do caráter, que é (um valor) moral e sem qualquer comparação” (KANT, Ak: 4, 399, tradução nossa). Assim, na beneficência por solidariedade, o agir está conforme o dever moral, mas não foi orientado por dever moral, ou seja, não têm valor moral autêntico, verdadeiro. Entretanto, isso não significa que ela não tenha qualquer valor do ponto de vista moral (WOOD, 2009, p. 19). Outra forma de entender a beneficência por solidariedade é, nas palavras de Wood,

(...) considerá-la apenas como respondendo automaticamente a um impulso, e não agindo, de modo algum, em função de uma máxima. Nesse caso, ela não teria uma boa vontade, uma má vontade ou mesmo uma vontade indiferente, pois (...) querer é governar sua própria ação por princípios e políticas determinadas, e uma pessoa que apenas responde a um impulso, emoção ou sentimento não tem querer de todo. (WOOD, 2009, p. 19-20)

Nesse contexto, sem dúvida, a sociedade agiria para com a pessoa com deficiência cognitiva grave ou mental severa com base na beneficência por dever em detrimento de qualquer inclinação, tendência, indiferença que pudessem vir a desviar a sua vontade ou ação por dever. Nesse passo, não se faz necessária qualquer ação recíproca por parte das pessoas que apresentam tais formas de doença mental.

Uma outra visão, que merece ser aqui analisada, é a de Barbara Herman. Segundo a filósofa, é possível extrair da teoria moral kantiana uma interpretação ética voltada para a beneficência das pessoas em situação de vulnerabilidade. Como ponto de partida, a autora toma como base a seguinte citação de Kant:

E pensa ainda um quarto, para quem as coisas vão bem, ao ver que outros (aos quais bem que poderia ajudar) têm de lutar com grandes tribulações: 'Que me importa? Cada qual seja tão feliz quanto queiram os céus ou quanto possa se fazer a si mesmo; não tomarei nada dele; na verdade, não vou sequer invejá-lo. Só que não tenho vontade alguma de contribuir para o seu bem-estar ou para ampará-lo na adversidade!' Ora, certamente, se essa maneira de pensar se tornasse uma lei universal da natureza, o gênero humano poderia muito bem subsistir e, sem dúvida, melhor do que quando todo o mundo fica a conversar fiado sobre solidariedade e benevolência e até mesmo se empenha para ocasionalmente pôr em prática tais coisas, mas, em compensação, sempre que pode, também engana, põe à venda o direito dos homens ou de algum outro modo faz derrogação a ele. Mas, embora seja possível que uma lei universal da natureza possa subsistir segundo aquela máxima, é impossível, porém, *querer* que tal princípio valha onde quer que seja como lei da natureza. Pois uma vontade que tomasse essa resolução estaria em conflito consigo mesma, na medida em que podem se dar muitos casos em que ele precise do amor e da solidariedade e nos quais ele, por semelhante lei da natureza originada de sua própria vontade, roubaria de si mesmo toda esperança do auxílio que deseja para si. (KANT, Ak: 4, 423, tradução nossa)

Segundo Herman, esta afirmação de Kant revela um dever de beneficência. Entretanto, segundo alguns filósofos, tal afirmação manifesta, porém, “profundas inconsistências nos argumentos de Kant sobre a moralidade” (HERMAN, 1998, p. 133, tradução nossa). Herman, contudo, discordando dos críticos de Kant, oferece uma outra interpretação racional do argumento da *Fundamentação* sobre a beneficência com alguma diferença, por exemplo, em relação à apresentada por Allen Wood, que constrói sua interpretação com base na conexão/distinção entre boa vontade e beneficência. Para tanto, ela relaciona a argumentação sobre a beneficência, acima citada, com a fórmula do imperativo categórico: “Age apenas segundo a máxima pela qual possas ao mesmo tempo querer que ela se torne uma lei universal” (KANT, Ak: 4, 421, tradução nossa).

No argumento da *Fundamentação* sobre um dever de beneficência, diz Herman, encontra-se o caso de um homem “para quem as coisas vão bem”, que tem consciência de que existem outros que estão passando por “grandes tribulações” e os quais “bem que poderia ajudar” (HERMAN, 1998, p. 135, tradução nossa). Mas ele age de forma indiferente e não deseja contribuir para o bem-estar dos outros. Herman, recorrendo a Kant, afirma que, para o filósofo, se isso se tornasse uma lei universal, ainda assim, a humanidade “poderia muito bem subsistir” (HERMAN, 1998, p. 135, tradução nossa). Isso implica que não haveria dificuldade (contradição) em conceber a máxima da não beneficência de não ajudar ninguém como uma possível lei da natureza (HERMAN, 1998, p. 135). Entretanto, comenta Herman que existe, em verdade, uma contradição na vontade autoproduzida, se assim fosse, pois

O procedimento exige que o agente imagine que a máxima da não beneficência tenha se tornado uma lei universal da natureza (humana) por meio da sua

vontade dela (para si mesmo). Ele teria assim criado um mundo, em que ninguém poderia ajudar ninguém. Entretanto, no mundo hipotético, assim como neste mundo, ele poderia vir a precisar de ajuda e querer ser ajudado. Então, ele teria desejado um mundo, em que ele fosse a causa de ser incapaz de obter a ajuda que precisasse. Aqui, está a suposta contradição na vontade: ele estaria disposto tanto a que o mundo fosse de tal forma que ninguém pudesse ajudar ninguém quanto a ser ajudado. (HERMAN, 1998, p. 135-136, tradução nossa)

Tendo isso em vista, não é possível, na visão da autora, que a minha vontade entre em contradição comigo mesmo. Nesse ponto, o homem deve, na opinião de Herman, ser lembrado da sua própria vulnerabilidade, isto é, de sua necessidade de ajuda e auxílio por parte dos outros (HERMAN, 1998, p. 136, 142). Se pensássemos o mundo, continua ela, sem a beneficência, tal fato entraria em conflito com “as consequências práticas das condições da racionalidade humana, ou seja, com as limitações naturais dos nossos poderes como agentes” (HERMAN, 1998, p. 143). Isso porque como nós somos, em verdade, seres racionais dependentes, somos constrangidos a agir de determinadas formas em relação a nós mesmos e em relação aos outros. Por isso, na visão da autora, um mundo regido pelo princípio da não beneficência não seria um mundo escolhido racionalmente por qualquer indivíduo (HERMAN, 1998, p. 143). Esse argumento da dependência contra a atitude individual da indiferença não implica simplesmente um dever *sine qua non* de ajudar os outros, mas implica a definição de uma comunidade de ajuda mútua entre indivíduos dependentes. A qualidade de membro de uma comunidade como essa é estabelecida tanto pela vulnerabilidade (e a possibilidade de ser ajudado) quanto pela racionalidade (e a capacidade de ajudar) (HERMAN, 1998, p. 148). Nesse quadro, o que é necessário é que cada um tenha a possibilidade de oferecer tal ajuda. Dessa forma, um adulto normal e saudável que, por

uma contingência, fique mentalmente doente e permanentemente incapacitado, poderia, assim mesmo, reivindicar o auxílio da comunidade em que se insere (HERMAN, 1998, p. 149).

Por tudo isso, conclui a autora que a máxima, ao contrário de ser lida como “nunca ajudar ninguém”, deveria ser lida como “ajudar os outros algumas vezes”. Isso não implica, contudo, que a máxima implique diretamente uma máxima de ação (HERMAN, 1998, p. 150, tradução nossa). Não somos, assim, conclamados a ajudar sempre e todas as vezes, mas somos, sim, conclamados a não sermos indiferentes ao clamor da necessidade de alguns (HERMAN, 1998, p. 152). Entretanto, deve-se reconhecer que o dever de assistência impõe, é verdade, algum sacrifício. O nosso dever seria, então, de acordo com Herman, forte e do tipo “Se podemos ajudar, temos de ajudar”. Essa versão forte do dever de beneficência extrai ela da própria *Fundamentação* que afirma que os fins dos outros são os nossos próprios fins e que devemos apoiá-los como podemos (KANT, Ak: 4, 430; HERMAN, 1998, p. 156). Nesse sentido, a concepção moral da beneficência em Kant poderia ser sintetizada, segundo Herman, com base no apoio ou ajuda que cada um de nós deve oferecer ao outro para que ele também possa manter o seu *status* de autonomia, no auxílio para o desenvolvimento de suas capacidades de escolha responsável, na persecução dos seus próprios fins e verdadeiras necessidades, assim como do seu bem-estar e felicidade. “Ou seja, o que tenho de fazer é contribuir para a reunião destas verdadeiras necessidades quando isso não está dentro do seu poder” (HERMAN, 1998, p. 157, tradução nossa).

Como por nós acima analisado, com base em escritos, declarações, gravações, estórias contadas por sujeitos com Alzheimer grave e aqueles que se encontram em estado vegetativo permanente a seus familiares, amigos, conhecidos no passado, confirma, no presente, a exteriorização da

sua vontade autônoma e do seu vínculo social. Dessa forma, o dever de beneficência se coloca, nesse quadro, como necessário, pois, para conservarem sua autonomia externa, tais pacientes necessitam, sem dúvida, da ajuda e auxílio de terceiros.

No entanto, um último questionamento se faz necessário: A interpretação de Herman sobre a beneficência em Kant não se aproximaria de uma visão comunitarista (ou mesmo a escamotearia) tão em voga nas décadas de oitenta e noventa do último século?

4. Dependência, generosidade e beneficência para pessoas com deficiência

4.1. Michael Walzer

Os modelos comunitaristas, a despeito do liberalismo, são embasados pela ideia de que os indivíduos estão inseridos em uma comunidade histórico-política e, dessa forma, estão vinculados uns aos outros pelos valores comunitários. Desta maneira, Walzer considera que uma justiça única e uma correlata organização global de distribuição⁵ poderia suplantiar entendimentos e decisões locais, além de desconsiderar hábitos e tradições de sujeitos específicos, de maneira a centralizar poder. Para o autor, questão de maior relevância em seu esquema comunitário seria fornecer substrato para relações que obstasse a dominação de uns sobre os outros, propondo o que alinha de “Regime Complexo de Igualdade”⁶.

Partindo destas reflexões iniciais, Walzer propõe uma ideia específica de comunidade, considerando-a como “um grupo de pessoas

⁵ Ressalte-se que não necessariamente o modelo de Walzer não incluiria todo o planeta. O que propõe é uma reestruturação de laços a partir de sua teoria comunitária, considerando realidades e tradições já existentes: “The only plausible alternative to the political community is humanity itself, the society of nations, the entire globe. But were we to take the globe as our setting, we would have to imagine what does not yet exist: a community that included all men and women everywhere”. (WALZER, 1983, p. 29).

⁶ Define: “The regime of complex equality is the opposite of tyranny. It establishes a set of relationships such that dominance is impossible. In formal terms, complex equality means that no citizen’s standing in one sphere or with regard to one social good can be undercut by the standing in some other sphere, with regard to some other good.” (WALZER, 1983, p. 19).

comprometido com a divisão, a troca e a partilha dos bens sociais, primeiramente entre eles mesmos” (WALZER, 1983, p. 31, tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann). Para o autor, seria este o âmbito no qual se constitui a cidadania: bem primário que determina e condiciona qualquer possibilidade de esquema distributivo. Com esteio nesta visão de comunidade, tornam-se relevantes as questões: Quem é o indivíduo que pertence à comunidade?⁷ E, por fim, como se porta a comunidade e quais são suas obrigações em relação aos que não a integram? A partir de uma reflexão sobre estas questões, utilizando como base o Capítulo 2 do livro “Esferas da Justiça”, que trata da atribuição do *status* de membro da comunidade, estruturamos, nesta seção, fundamentos para endereçar a posição da pessoa com deficiência nesta teoria.

Percebamos que Michael Walzer, com suporte na ideia de “pertencimento” a uma comunidade humana, estabelece uma distinção entre aqueles que são membros, vinculados a ela, portanto, dela dependentes, e os que lhe são estranhos, estrangeiros, que estão, portanto, em condição de vulnerabilidade e desproteção, e em relação aos quais a comunidade teria apenas uma obrigação de oferecer hospitalidade, socorro e ter, para com eles, boa vontade. Isso caracterizaria, em sua opinião, o denominado “princípio de assistência mútua”. Um fundamento filosófico, para esse princípio, seria, porém, na visão do autor, de difícil especificação, embora clarifique que este tem potencial para se configurar como um princípio externo para a distribuição da cidadania (WALZER, 1983, p. 31-35). Se a comunidade política, por exemplo, em que a pessoa com deficiência nasceu, não tivesse como um de seus valores o cuidado ou

⁷ Veja-se que a resposta para esta pergunta, no caso de pessoas com deficiências mentais severas e cognitivas graves, é de extrema relevância, pois entre os membros da comunidade política, pensada por Walzer, há uma distribuição de poder, sendo que estes membros evitariam, tanto quanto possível, compartilhá-lo com alguém mais, não pertencente à comunidade (WALZER, 1983, p. 31).

não tivesse como arcar com esse cuidado, por exemplo, e esse indivíduo precisasse efetivamente de auxílio e apoio, segundo a nossa leitura, ele não teria, a princípio, como obtê-la dessa comunidade. Mas, no âmbito de uma comunidade menor, como a família ou as associações de caridade ou de caráter religioso, possivelmente poderia ter acesso a tais tipos de prestação.

Por outro lado, destaquemos que, conforme aponta o autor, a questão da aplicação do princípio da assistência mútua “surge apenas entre os indivíduos que não compartilham ou não sabem que compartilham uma vida comum” (WALZER, 1983, p. 33, tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann). Assim, para considerarmos o sujeito com deficiências cognitivas ou mentais como pertencente à comunidade, precisamos delimitá-lo não como sujeito, sobre o qual se aplica o princípio da assistência mútua, mas, sim, como membro de uma comunidade de direito e deveres, segundo uma tradição específica da esfera de justiça sob a qual se encontra. Referida delimitação de deveres a partir da vida comum nos leva a pensar de que maneira se pode ou não considerar, em Walzer, a inserção na vida comum por parte de uma pessoa com deficiência cognitiva grave ou mental severa. Neste ponto, ao desvelar sua compreensão acerca dos processos de admissão de um estrangeiro/estranho na comunidade, Walzer referencia reiteradamente a “vida comum” ou a “vida comunitária” como um fator particularmente relevante para a aferição do *status* de membro. É neste ponto que se torna possível fazer uma leitura inclusiva de Walzer, a partir de três delimitações conceituais.

Primeiramente, Walzer trata da restrição ao acesso à cidadania em uma comunidade, propondo que esta “serve para defender a liberdade e o bem-estar, a política e a cultura de um grupo de pessoas comprometidas umas com as outras e com sua vida comum” (WALZER, 1983, p. 39,

tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann). Neste tocante, poderíamos perguntar: de que maneira se expressa o comprometimento com a vida comum de pessoas com deficiência mental severa ou cognitiva grave? A resposta para este questionamento pode ser dada, por um lado, para negar o *status* de membro da pessoa com deficiência que não possa contribuir e comprometer-se com a vida comum; por outro lado, para estruturar que sua existência, em um contexto familiar ou social próprio, gera, por si só, um significado importante, a ser abarcado pela comunidade dos membros deste contexto.

Em segundo lugar, ao dispor sobre a prerrogativa de comunidades determinarem-se em relação aos processos de admissão, Walzer defende que, mesmo quando não conseguimos garantir esta prerrogativa à extensão total do território ou base material na qual os membros de um grupo comunitário constroem sua vida comum, ainda assim poderemos “dizer que, pelo menos, a vida comum é sua, e que seus camaradas e associados podem ser reconhecidos ou eleitos por eles” (WALZER, 1983, p. 48, tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann). Assim, para ser membro, é preciso poder reconhecer outros membros. Esta referência ao reconhecimento dos membros em relação a sua possibilidade de eleger e reconhecer os demais coloca para o leitor de Walzer o desafio de fundamentar uma participação social e política da pessoa com deficiência, em igualdade de condições com os demais, sem deficiência. Para tanto, é possível fazer uma reflexão não individualista, coletivista, de “vontade”, que atente tanto para os caracteres erigidos segundo a narrativa de vida de uma pessoa, mantidos por seus familiares, amigos e conhecidos no passado, quanto para o potencial máximo da real expressão de desejos de

uma pessoa, a partir do fornecimento de apoios que possibilitem sua efetivação⁸.

Por fim, sublinhamos, ainda, que, ao tratar de refugiados, Walzer fundamenta que podemos ter deveres com determinados indivíduos deste grupamento em virtude das “afinidades ideológicas ou étnicas”, que “podem gerar vínculos de caráter político, especialmente quando, por exemplo, afirmamos conservar certos princípios em nossa vida comunitária e estimulamos homens e mulheres, em outras partes, a defender esses princípios” (WALZER, 1983, p. 49, tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann). Neste sentido, podemos refletir de que maneira uma pessoa com deficiência mental severa ou cognitiva grave expressa suas afinidades ideológicas ou étnicas, de maneira a passar de não membro para membro de uma comunidade. Por mais que consideremos a resposta dada no questionamento anterior – de que devem ser respeitadas a narrativa de vida e a efetivação máxima da capacidade de expressão da vontade a partir dos apoios – devemos considerar que, neste tocante, se trata de submeter os caracteres de um sujeito a uma avaliação segundo um contexto social e cultural a ele estranhos; ou seja, ao crivo de uma comunidade à qual, em última instância, ainda não pertence. Se o

⁸ Podemos considerar que esta reflexão foi devidamente atendida na Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, que, por sua incorporação ao arcabouço jurídico brasileiro segundo os ditames do art. 5º, § 3º, possui *status* material e formalmente constitucional. Destaquemos integralmente o artigo 12, que comanda o igual reconhecimento perante a lei: “Artigo 12. 1. Os Estados Partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito de ser reconhecidas em qualquer lugar como pessoas perante a lei. 2.Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida. 3.Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal. 4.Os Estados Partes assegurarão que todas as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa. 5.Os Estados Partes, sujeitos ao disposto neste Artigo, tomarão todas as medidas apropriadas e efetivas para assegurar às pessoas com deficiência o igual direito de possuir ou herdar bens, de controlar as próprias finanças e de ter igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e assegurarão que as pessoas com deficiência não sejam arbitrariamente destituídas de seus bens.”

indivíduo apenas se determina em comunidade, como poderão ser aferidas suas características em outra esfera de justiça que não a sua própria?

No caso específico analisado, com substrato em Michael Walzer, poderíamos indagar, ainda, dentro de um panorama de pluralismo jurídico: até que ponto a Corte Europeia de Direitos Humanos possuiria ingerência sobre decisões tomadas por cidadãos franceses? Se respondermos que, negativamente, a Corte Europeia não poderia avaliar ou refutar a decisão tomada no contexto do Tribunal Francês, precisaríamos nos questionar sobre os limites da legitimação teórica e judicial fornecida pela decisão deste órgão. Neste sentido, falar de autodeterminação e referenciamento de Vincent Lambert em uma comunidade demanda que anteriormente resolvamos: a que comunidade cabe a decisão final sobre a vida de Vincent Lambert: à comunidade Francesa, à comunidade Europeia, ou à comunidade familiar?

Por ora, entendamos que, em Walzer, a referência à legislação e às decisões tomadas no contexto de Estado-nação – quando estruturado este de acordo com uma comunidade de não dominação e de respeito à igualdade complexa – são as que nos fornecem o parâmetro de articulação para os direitos das pessoas com deficiências mentais severas e cognitivas graves. Se consideraria, neste tocante, o respeito à vontade do sujeito, cuja narrativa de vida deve ser observada ao se limitar ou se cessar um tratamento, conforme os arts. 5º a 9º da Lei Leonetti.

Portanto, embora trate do princípio da “assistência mútua” como um substrato para os deveres com o estranho não pertencente à comunidade, em nossa interpretação do pensamento de Walzer, este não se aplicaria às pessoas com deficiência que já nascessem em determinada comunidade política. Em vista disso, referidos sujeitos já gozariam, desde o nascimento, do *status* de membros. Esses estariam, isso é certo, em uma relação de dependência para com ela em virtude dos vínculos estabelecidos desde a

sua origem – uma dependência tão profunda quanto a de seus pares de comunidade. Em consonância com essa visão, a inclusão das pessoas com deficiência ocorreria por meio da fundamentação de um discurso baseado na dependência do indivíduo vulnerável em relação à comunidade e na generosidade desta para com ele.

Essa visão, contudo, não escusa nosso pensamento de endereçar pontos importantes na teoria de Walzer que determinam esta concepção, como as noções de “comprometimento na vida comum”, “reconhecimento e eleição de representantes” e “aferição de afinidades na vida comunitária”. Se endereçados a partir de uma interpretação inclusiva, voltada para o reconhecimento do *status* de membros de pessoas com deficiência, podemos compreender Walzer para reconhecer que a pessoa com deficiência sempre será membro de algum lugar, na qual poderá “compartilhar todos os outros bens sociais – seguridade, riqueza, honra, cargo e poder – que a vida comunitária torna possível” (WALZER, 1983, p. 63, tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann).

4.2. Alasdair MacIntyre

Pensar a deficiência como uma vulnerabilidade excepcional, contrastante com a independência e a autossuficiência presentes no curso normal de uma vida, constitui um pensamento fundamental à filosofia moderna, que centraliza valores, como autonomia, autodeterminação e a capacidade de liderar a própria vida. Nasce de uma crítica a esta linha argumentativa o pensamento de Alasdair MacIntyre, para o qual a dependência é um aspecto essencial da existência humana e jamais eliminável de nossa natureza⁹. MacIntyre propõe que qualquer teoria ética

⁹ A questão da dependência e da vulnerabilidade é investigada, por MacIntyre, na obra *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues?* Cf. MacIntyre (1999). No contexto de sua obra, é importante apontar que o autor, que utilizava, em seus primeiros trabalhos — Cf. MacIntyre (2006; 1988) —, uma matriz profundamente Aristotélica, articula-se, neste livro, em um referencial tomista, justificando que, em Aristóteles, há uma moralidade

bem-sucedida deve compreender três aspectos: 1. o de que somos dependentes, 2. o de que somos racionais e 3. o de que somos animais. O primeiro e o terceiro desses, ele diz, raramente são levados em conta pelos filósofos, enquanto o segundo é frequentemente superestimado (MACINTYRE, 1999, p. 8-9, 127).

Para o autor, a racionalidade, teórica ou prática, não é una. Esta apresenta-se historicamente, segundo tradições diversas, como *racionalidades* – e não a *racionalidade*. As racionalidades, ao contrário do que propõe a filosofia moderna, não seriam resumíveis em uma racionalidade universal, diferindo de comunidade para comunidade, de pessoa para pessoa. Notadamente, a racionalidade poderia, em sua teoria, se desenvolver e regredir ao longo da vida de uma pessoa ou da história de uma comunidade, não sendo tanto um monólito, mas sim uma forma indefinida e maleável, falando, assim, de “espectro de racionalidade” (MACINTYRE, 1988, p. 9). Portanto, há, em MacIntyre, uma descrição culturalmente relativa da racionalidade, o que não gera, em sua tese a respeito das virtudes, um relativismo moral ou um perspectivismo moral, dado que a tradição tanto é constitutiva como é constituída pela moralidade, considerado o papel das virtudes erigidas por meio de práticas (MACINTYRE, 1988, p. 354-369).

Por outro lado, seria a partir da crença de que “a nossa racionalidade como seres pensantes é, de alguma forma, independente de nossa animalidade” (MACINTYRE, 1999, p. 5, tradução nossa) que difama, modernamente, o corpo, ao celebrar a razão em uma oposição fictícia. Em verdade, a independência racional prática está necessariamente vinculada ao desenvolvimento das virtudes do reconhecimento da dependência

a partir do homem independente. Dessa maneira, MacIntyre utiliza “Aristóteles contra Aristóteles” (MACINTYRE, 1999, p. 7-8, tradução nossa).

constitutiva de nossa animalidade. Colocar referida dependência no centro da teoria moral revela que “as virtudes da agência racional precisam de um exercício adequado para serem acompanhadas das virtudes do reconhecimento da dependência” (MACINTYRE, 1999, p. 8, tradução nossa). Uma falha em entender isso obsta, inclusive, o desenvolvimento de uma independência racional.

Esta dependência é mais manifesta quando há uma necessidade de proteção à subsistência, sendo, portanto, mais óbvia na primeira infância e na velhice. Contudo, entre esses primeiros e últimos estágios, nossas vidas são caracteristicamente marcadas por períodos mais longos ou mais curtos de lesão, doença ou outra deficiência, e alguns entre nós são incapacitados por toda a vida (MACINTYRE, 1999, p. 1). Por este motivo, sugere o autor que jamais perdemos essa condição de vulnerabilidade ou de animalidade, devendo ambas serem consideradas na estruturação de qualquer teoria moral.

A partir destas inquietações, MacIntyre se propõe a responder dois questionamentos, que conduzem a sua obra *Dependent Rational Animals*: “Por que é importante para nós cuidar e entender o que os seres humanos têm em comum com os membros de outras espécies animais inteligentes?” e “O que torna a atenção para a vulnerabilidade e incapacidade humanas importante para os filósofos morais?” (MACINTYRE, 1999, p. IX, tradução nossa).

Para MacIntyre, é precisamente no reconhecimento de que nunca transcendemos completamente nossa animalidade que podemos ampliar nossa concepção de florescimento humano para incluir indivíduos com deficiência e outros animais não humanos. Por esta via, argumenta que é no reconhecimento de certas características dos animais em indivíduos com deficiência que somos capazes de vê-los (e a nós mesmos) como sendo mais claramente humanos (CARLSON, 2010, p. 324). Assim, além das

virtudes da independência, devemos desenvolver as virtudes do reconhecimento da dependência inerente à nossa condição animal (MACINTYRE, 1999, p. 85).

Nesta abordagem, os dependentes não põem um interesse “especial”, pois seus interesses são os mesmos que os dos demais membros da comunidade, na medida em que há uma escala de deficiência na qual todos nós nos achamos (MACINTYRE, 1999, p. 74), sendo esta condição ineliminável, apenas parcialmente endereçada pelas redes de cuidado que tecemos uns com os outros. Não há, contudo, um momento em que deixamos de ser dependentes (MACINTYRE, 1999, p. 97), de maneira que temos que aprimorar, em contextos de prática¹⁰, tanto nosso reconhecimento da dependência quanto nossa independência racional.

É preciso, ainda, dar relevância à concepção do autor de uma comunidade na qual as virtudes que ele propõe sejam reconhecidas. Esta seria uma forma de sociedade política na qual é dado como certo que a deficiência e a dependência dos outros são algo que todos nós experimentamos em certos momentos de nossas vidas e isso em graus imprevisíveis (MACINTYRE, 1999, p. 130), e que conseqüentemente, nosso interesse em como as necessidades das pessoas com deficiência são adequadamente expressas e atendidas não é o interesse de um grupo em particular, mas sim o interesse de toda a sociedade política.

Percebamos, contudo, que, em sua visão, em comunidade, de forma geral, a ajuda prestada por um indivíduo não importa necessariamente numa contraprestação direta do indivíduo que recebeu atenção, auxílio ou afeto àquele que lho dedicou, mas talvez numa dívida que será sanada em

¹⁰ O conceito de “prática” é estruturado em AV e repetido na teoria de MacIntyre como essencial para a aquisição de virtudes. É na definição de “virtude” que encontramos, portanto, o conceito de “práticas”: “A virtue is an acquired human quality the possession and exercise of which tends to enable us to achieve those goods which are internal to practices and the lack of which effectively prevents us from achieving any such goods” (MACINTYRE, 2006, p. 191).

uma outra relação a ser ainda estabelecida com outros indivíduos¹¹. O fato é: Isso torna a comunidade, em que nos inserimos, uma complexa rede de dívidas recíprocas, por meio das quais nos vinculamos uns aos outros e uns dos outros nos tornamos dependentes. Nas palavras de MacIntyre:

We become independent practical reasoners through participation in a set of relationships to certain particular others who are able to give us what we need. When we have become independent practical reasoners, we will often, although not perhaps always, also have acquired what we need, if we are to be able to give to those others who are now in need of what formerly we needed. (MACINTYRE, 1999, p. 99)

Para formar essa comunidade, é preciso reconhecer as redes de relações em que participamos, com o propósito de deliberar acerca das instituições ajustadas à preservação destas redes. Promover coletivamente as estruturas sociais de que precisamos para florescer como indivíduos nos permite escapar de falsas dicotomias entre o interesse próprio e o interesse comum. Ao apoiar as redes que são necessárias para que possamos florescer, estou promovendo tanto o meu interesse quanto o de todos os demais que se inter-relacionam em comunidade comigo e estou olhando tanto para o bem comum quanto para o meu bem individual.

Na sociedade atual, há de se construir, segundo MacIntyre, uma cultura do dar e receber baseada nas denominadas “virtudes da dependência do reconhecimento”, que se sintetizam na generosidade justa. São elas: caridade, misericórdia e beneficência. Essas virtudes não dependem do nosso puro ato de vontade ou de qualquer normatização

¹¹ Por outro lado, reconhece que redes institucionalizadas em que há trocas são também sempre estruturas de distribuição desigual de poder, desenhadas para mascarar e perpetuar referidas desigualdades. Por este motivo, é preciso que as virtudes necessárias para atingir os bens individuais e coletivos – que consistem, em sua teoria, nos mesmos – precisam ser informadas pelo aprendizado de viver com e contra as realidades do poder (MACINTYRE, 1999, p. 102).

jurídica, mas tão somente da nossa disposição em cultivá-las, desenvolvê-las e transmiti-las em comunidade (MACINTYRE, 1999, 119-128). As pessoas com deficiência de forma geral têm, portanto, de acordo com MacIntyre, direito moral a essa generosidade justa.

Por fim, ainda acerca da comunidade, é preciso perceber que, apesar de seu enfoque na relevância desta como fundamental para a significação dos três aspectos essenciais da existência humana – animalidade, dependência e racionalidade –, MacIntyre aponta que não é um comunitarista. O erro das teorias comunitaristas seria, para ele, tentar confundir a política de Estado com os valores e modos de participação social, dado que não é a comunidade, como formato ideal de organização, que motiva a virtuosidade, mas as práticas que desenvolvem as virtudes que podem se desenvolver apenas em comunidade. Não nega, assim, o papel das teorias estatais e das agências que articulam o bem comum (MACINTYRE, 1999, p. 142).

Por fim, a partir destas concepções, surge o questionamento sobre como a normatização dessas virtudes e direitos morais podem equivaler a direitos jurídicos. Primeiramente, destaquemos que o autor se mostra reticente ao reconhecimento de direitos: [...] the truth is plain: There are no such things as rights, and belief in them is one with belief in witches and in unicorns.” E mais adiante: “The best reason for asserting so bluntly that there are no such rights is Every attempt to give good reasons for believing that there are such rights has failed” (MACINTYRE, 2006, p. 69).

Importante destacar, neste ponto, que MacIntyre não explora profundamente o papel dos direitos e das leis sobre os relacionamentos comunitários, desconsiderando igualmente a discussão acerca dos encontros teóricos e práticos entre moralidade e lei.¹² Contudo, não é

¹² Neste sentido, vejamos a crítica de Turner: “MacIntyre has very little to say about the role of law in human societies and appears to ignore the modern evolution of human rights as an indication of shared values across different

possível afirmar que MacIntyre ignore por completo o papel das leis na dinâmica social, conquanto deixe de fixar pensamentos mais aprofundados posteriores ao excerto em que critica os “direitos” como “ficções” da moralidade moderna em AV. Relembremos que esta obra, primeiramente publicada em 1981, completa um projeto de dez anos, cujo principal objetivo consistia em fazer uma crítica geral à moralidade contemporânea, pautada por uma racionalidade universal, atacando diretamente o que ele chama de “Projeto do Iluminismo”¹³ a partir de um retorno às teorias morais das virtudes pertinentes às eras clássica e medieval. Já em outros trabalhos, MacIntyre fala que nós precisamos de um sistema público de leis, mas unicamente como um sistema de último recurso. Citando-o:

There are indeed actions so intolerable that the community cannot permit them to be done without invoking public sanction. Individuals who thus transgress must be identified as answerable for their actions before they can be brought back into the life of the community. Here the law is the last resort. In a good community it will be enforced as rarely as possible. [...] When there is continuous resort to the law, it is generally a sign that moral relations have to some large degree broken down. It is a sign that the motives which make us invoke the law are those of fear and self-interest. And when fear and self-interest have to be brought into play, law itself tends to be morally discredited. (MACINTYRE, 1980, p. 32)

Portanto, conquanto não seja absoluta a crítica de Turner, no sentido de que a perspectiva de moralidade moderna não teria, “ironicamente”,

cultures. In principle the law, and especially the common law, could be regarded as an important repository of shared values, customs and beliefs. The law could function as a shield against the erosion of the community that MacIntyre regards as essential to the virtues” (TURNER, 2013, p. 241).

¹³ O conceito de “Projeto do Iluminismo” é tratado nos capítulos 5-7 de *After Virtue*, criticando principalmente Kant, Sidgwick, Hume e Kierkegaard, que, para MacIntyre, atuaram no mesmo esquema histórico-moral, articulado por três elementos: a natureza humana não tutorada; ser-humano-como-deveria-ser-se-realizasse-seu-telos; e os preceitos morais que o permitem passar de um estado ao outro (MACINTYRE, 2006, p. 54). O conceito é central para o autor, sendo o núcleo sobre o qual orbita toda sua teorização.

nada a dizer sobre a lei¹⁴ (TURNER, 2013, p. 247), não é possível apontar que MacIntyre, no contexto de sua trajetória teórica, infirme por completo a lei como um instrumento social relevante nas práticas tecidas em comunidade. Podemos conjecturar que as divergências de MacIntyre iniciais com um sistema de *direitos* poderiam ser melhor direcionadas a um regime rígido de *regras*, por dois motivos.

Primeiramente, sua teoria moral não se estrutura dentro do arcabouço do Estado-Nação, dado que este “não pode fornecer um quadro referencial informado pela generosidade justa necessária ao atingimento de bens comuns em redes de dar e receber” (MACINTYRE, 1999, p. 133, tradução nossa). Em verdade, sua comunidade moral limitar-se-ia a uma sociedade política com limites mais ou menos estáveis, entre o Estado-Nação e a família (MACINTYRE, 1999, p. 135), de maneira que podemos questionar qual seria a natureza de um sistema legal e jurisdicional em uma sociedade com limites fluidos, mais conectada por virtudes adquiridas em práticas sociais do que por obrigações recíprocas.

Em segundo lugar, em MacIntyre, a ação virtuosa é necessariamente pautada pela atuação em comunidade do agente racional independente que reconheceu sua dependência intrínseca e se articula a partir dela. A ação virtuosa, contudo, não é fruto de mandamentos estritos, mas sim da capacidade de julgamento adequado em situações determinadas pelas racionalidades locais. Uma sociedade respeitosa de direitos endossados por regras, não é, necessariamente, portanto, uma comunidade virtuosa

¹⁴ Turner, em sua crítica, igualmente não inclui o trabalho WJWR, que investiga o sentido de justiça a partir da concepção perspectivista de racionalidade, condicionando o conhecimento da primeira à prática da segunda: “To know what justice is, so it may seem, we must first learn what rationality in practice requires of us/ What then is the function and notion of justice in such a cultural and social order? [...] Others again may espouse principles concerning, for example, universal human rights, which they simply treat as not requiring further grounding. What each standpoint supplies is a set of premises from which its proponents argue to conclusions about what ought or ought not to be done, conclusions which are often in conflict with those of other groups. The only *rational* way in which these disagreements could be resolved would be by means of a philosophical enquiry aimed at deciding which out of the conflicting sets of premises, if any, is true.” (MACINTYRE, 1988, p. 2, 342-343).

como previsto por MacIntyre, na medida em que esta demanda um reconhecimento da dependência e uma reciprocidade responsável que encontra na prática reiterada – e não na coerção – seu alicerce. Com efeito, “know how to act virtuously always involves more than rule following” (MACINTYRE, 1999, p. 93).

Nada nos impede, por outro lado, de ler MacIntyre contra MacIntyre, buscando preencher os espaços que sua teorização não pôde abarcar com a análise de marcos recentes do sistema internacional de direitos humanos, tais como a Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão, e com releituras críticas do discurso de direitos humanos a partir da deficiência¹⁵. Poderíamos, por outro lado, questionar se o sentido de comunidade moral e aplicação de leis em MacIntyre abre espaço para uma interpretação de uma sociedade pautada por *princípios* virtuosos, mas este já é um tópico para outras incursões. Por hora, concluamos que, para MacIntyre, é por meio da dependência que aprendemos a ser racionais e éticos. O cuidado que animais humanos e não humanos fornecem a seus dependentes é, portanto, um elemento crucial para a construção de sua independência prática racional. Este elemento enseja um reconhecimento moral à pessoa com deficiência mental cuja situação de dependência seja mais manifesta que a dos demais membros da comunidade na qual ela se encontra.

5. Beneficência, generosidade justa e princípio da assistência mútua

MacIntyre aponta que, em uma comunidade na qual se considera a generosidade justa como uma das virtudes centrais, as normas de justiça teriam que ser consistentes com o exercício dessa virtude, a qual não pode ser capturada em uma “formulação simples”, dado que diferentes tipos de

¹⁵ Sobre as necessárias críticas provocadas pela incursão da deficiência nos discursos de direitos humanos, em conceitos como o de autonomia e de competência. Cf. Cuenca (2012).

relações justas demandam diferentes tipos de normas¹⁶. Entre os indivíduos com capacidade de racionalidade prática, as normas devem satisfazer a fórmula: “O que cada um recebe é proporcional ao que cada um contribui”. Entre aqueles capazes de dar e aqueles mais dependentes e mais necessitados de receber – crianças, idosos, pessoas com deficiência – as normas de justiça terão que, por outro lado, voltar-se para a fórmula: “Cada um dá de acordo com sua habilidade, cada um recebe de acordo com suas necessidades” (MACINTYRE, 1999, p. 129-130). Desta forma, não há, sempre, um dever de dar, caso não haja uma necessidade real – a qual apenas pode ser delimitada segundo contextos sociais e culturais determinantes de uma racionalidade específica.

A generosidade justa exige, ainda, que ajamos a partir de e com uma atenção ao que o outro precisa, consubstanciando o alvo de referenciada atenção no cuidado necessário para que ele floresça. Para o autor, a realização das práticas afetas à generosidade justa demanda que percebamos que apenas podemos ser independentes quando compreendida nossa dependência inerente. Herman propõe, por outro lado, uma noção de beneficência a partir da qual o apoio fornecido considera a contribuição que se deve dar para que o outro aprimore suas capacidades e sua autonomia, apenas quando estas não estejam integralmente desenvolvidas (HERMAN, 1998, p. 157). Entendendo este pensamento a partir de MacIntyre, poderíamos propor que, em comunidade, jamais abandonamos completamente o estado de dependência, de maneira que a ajuda e o apoio dos demais membros pertencentes à minha comunidade apresentam-se permanentemente

¹⁶ Esta visão se aproxima ao proposto por Walzer, que admite as dificuldades de uma formulação filosófica ou normativa do princípio da assistência mútua, admitindo que “em virtude dos requisitos indeterminados da assistência mútua, essas decisões [de admissão de estrangeiros] não são previstas por nenhuma norma amplamente aceita” (WALZER, 1983, p. 34, tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann).

essenciais ao meu desenvolvimento moral, que jamais cessa ou atinge um grau de completa independência.

Do mesmo modo, Walzer propõe que recebemos o chamado ao cumprimento do princípio de assistência mútua quando o outro – ainda que estranho à comunidade à qual pertencemos – se apresenta a mim em condições urgentes de necessidade. Por este motivo, entende o autor que o contexto da assistência mútua se evidencia quando meus deveres de cooperação para com o outro não são claros ou mesmo não existem, em virtude de pertencermos a comunidades distintas (WALZER, 1983, p. 33). Compreende que, para cumprir com o princípio de assistência mútua, será preciso ajudar quando a assistência é necessária ou urgentemente necessária para uma das partes e quando os riscos e os custos para proporcioná-la são relativamente baixos para a outra parte. Desta maneira, “dadas essas condições, terei de deter-me e socorrer o estranho em desgraça onde quer que o encontre, seja qual for a sua cidadania ou a minha” (WALZER, 1983, p. 33, tradução de Ana Paula Barbosa-Fohrmann). Está claro, nesta circunstância, que se trata de ajudar, apoiar, na medida das necessidades do outro, o que baliza as relações de dar e receber dentro e fora de uma comunidade¹⁷.

MacIntyre, por sua vez, ao ressaltar os três aspectos das relações informadas pela virtude da generosidade justa, lista: 1. são relações comunais que envolvem nossos afetos; 2. se estendem para além das relações de longo prazo entre os membros de uma comunidade, albergando relações de hospitalidade para com estranhos; 3. por meio do exercício da virtude da misericórdia, as relações de generosidade justa

¹⁷ Podemos contrastar a postura de MacIntyre com a de Walzer em relação ao papel do estranho. Para o primeiro, “é importante, dentro de comunidades funcionais, que entre os papéis que fazem parte da vida partilhada sempre deveria haver o papel do ‘estranho’, alguém de fora da comunidade que acaba por chegar entre nós e que precisa de nossa hospitalidade pelo simples fato de ser um estranho.” (MACINTYRE, 1999, p. 123).

incluem aqueles cuja necessidade urgente demanda ações dos membros de uma comunidade (MACINTYRE, 1999, p. 126). Estas características dialogam com o princípio da assistência mútua de Walzer, que estabelece a satisfação das necessidades do estranho em situações de urgência, e com a interpretação de Herman à beneficência de Kant, que fixa o dever de fazer o bem quando necessário for, em proporcionalidade à necessidade.

Por outro lado, vejamos que, tanto em MacIntyre quanto em Walzer, as inclinações e afetos pertinentes a determinado âmbito comunitário podem perfeitamente determinar quando ajudar, quando dar e, conseqüentemente, quando receber. Nestas teorias, as inclinações perfazem um papel importante, porquanto não seja a derivação racional a gênese do dever de fazer o bem¹⁸. Por outro lado, é a visceralidade da dependência do outro, que se mostra diante de mim em toda sua necessidade de apoio, que me coloca diante do dever de ajudá-lo. Por esta percepção, poderíamos questionar: Com os aportes de MacIntyre e Walzer, poderia a interpretação de Herman considerar uma intrusão da inclinação e dos afetos no dever de beneficência? Por enquanto, concluamos que Herman – com seu dever de beneficência reformulado –, MacIntyre – com a virtude da generosidade justa – e Walzer – com o princípio da assistência mútua – podem ser utilizados em diálogo, para a fundamentação do respeito à pessoa com deficiência, suas vontades e as necessidades e desejos que se apresentaram ou não em uma narrativa de vida.

Conclusão

Ressaltemos de forma conclusiva alguns pontos relevantes. Primeiramente, é possível, sim, uma interpretação mais ampla e inclusiva

¹⁸ Neste ponto, devemos mencionar que, em MacIntyre, a hospitalidade é, expressamente, um dever que envolve inclinações, dado que demanda o desejo e a liberalidade no ato de dar (MACINTYRE, 1999, p. 123). Em Walzer, podemos entender que este dever se apresenta mais claramente em situações de migração, em que há necessidades urgentes e claras que demandam a aplicação do princípio da assistência.

da teoria moral kantiana voltada para as pessoas com deficiências cognitivas graves ou mentais severas, como as apresentadas acima, com base no significado de boa vontade por dever coligada com a beneficência também por dever. A interpretação da beneficência por dever, como vimos, é extraída do entendimento do significado da boa vontade, por um lado, e do imperativo categórico, por outro.

Em segundo lugar, partindo do previsto por Walzer, podemos alicerçar-nos no próprio *status* de membro de uma comunidade da pessoa com deficiência para a esta garantir a consideração de sua vontade e um tratamento pautado por uma beneficência na não dominação. Contudo, concluímos que é preciso determinar quais os sentidos inclusivos comportados por determinadas expressões que, em Walzer, podem configurar a pessoa com deficiência como estranho e não como um membro, tais como “comprometimento na vida comum”, “reconhecimento e eleição de representantes” e “defesa de princípios na vida comunitária”. Em consonância com a interpretação desenvolvida, a inclusão das pessoas com deficiência ocorreria por meio da fundamentação de um discurso baseado na dependência do indivíduo vulnerável em relação à comunidade e na generosidade desta para com ele.

Em terceiro lugar, percebemos que a visão de MacIntyre pode fundamentar o direito moral a uma generosidade justa, pautada em relações de dar e receber que tem, como centro, os deveres de cuidado, sem que se oblitere o potencial e a capacidade de cada indivíduo desenvolver-se como um ser titular de razão prática. Ressalte-se que não se fala, aqui, de uma relação de reciprocidade, do tipo crédito/dívida, débito, que será necessariamente sanada por uma outra relação entre os mesmos pares no futuro, ou de relações cultivadoras de virtudes, como preconizado por MacIntyre, mas tão somente de dever moral de uma das

partes no presente nos termos da interpretação de Wood e Herman sobre a teoria de Kant.

Em quarto lugar, devemos ressaltar que duas conclusões podem se colocar para a concretização da beneficência como dever na interpretação mais abrangente e de perfil comunitário de Barbara Herman a respeito da beneficência em Kant. A primeira se revela através do fato de que a teoria de Kant nesta parte é orientadora, ou seja, a nossa vontade deve ser dirigida apenas para não sermos indiferentes ao clamor da vulnerabilidade, deficiência grave ou severa de alguns, e se resume na frase “se somos capazes de ajudar, podemos, então, de fato, ajudar” (aqui, a beneficência como dever tem uma conotação mandamental fraca). Já a segunda, de caráter prescritivo, diz “se podemos ajudar, devemos ajudar” (aqui, a beneficência como dever tem uma conotação mandamental forte).

Por fim, devemos acentuar que seja em sua versão fraca, seja em sua versão forte, a beneficência por dever não implica a ajuda sempre, mas algumas vezes. Aproximam-se, assim, a generosidade justa de MacIntyre e o princípio da assistência mútua de Walzer à beneficência de Kant, considerada a visão de Herman.

Além disso, as relações de cuidado, apoio e ajuda devem considerar a trajetória de vida de uma pessoa e suas manifestações de vontade, caso as tenha podido emitir, tendo como fontes receptoras e, nestes casos, perpetuadoras, os familiares, os amigos, e os conhecidos no passado, além dos demais membros da comunidade considerada. É esta permanência do eu no outro que confirma, no presente, a exteriorização da minha vontade autônoma e do meu vínculo social. Compreender as complexidades das decisões tomadas em nome de um ser humano, quando este já não pode liderar a própria vida, demanda, portanto, que reinterpretemos os conceitos de “boa vontade” e “beneficência”, segundo os quadros

referenciais utilizados, jamais olvidando a sensibilidade e a alteridade exigidas pelo viver em comunidade.

Referências

ALMEIDA, Guido A de. Introdução. *In*: KANT, Immanuel. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Tradução: Guido A. de Almeida. Discurso Editorial, São Paulo, 2010, pp. 11-55.

_____. Human Dignity in the Moral Discourse of Social Justice for People with Severe or Extreme Mental Disabilities. *In*: GALUPPO, Marcelo *et al.* **Human Rights, Rule of Law and the Contemporary Social Challenges in Complex Societies**. Proceedings of the XXVI World Congress of Philosophy of Law and Social Philosophy of the Internationale Vereinigung für Rechts- und Sozialphilosophie. Belo Horizonte: Initia Via, 2015, pp. 1712-1732.

CARLSON, Licia. Philosophers of Intellectual Disability: A Taxonomy. *In*: KITTAY, Eva; CARLSON, Licia (eds). **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**. United Kingdom: Wiley-blackwell, 2010, p. 315-329.

COMITÉ DE SOUTIEN À VINCENT LAMBERT. Chronologie complète de l'affaire Vincent Lambert. **JE SOUTIENS VINCENT**, [s.l.], [201-]. Disponível em: <http://www.jesoutiensvincent.com/chronologie-complete-de-laffaire-vincent-lambert/>. Acesso em: 23 jan. 2021.

CUENCA, P. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. **Revista de Estudios Políticos** (nueva época), Madrid, n. 158, p. 103-137, out.-dez. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.18042/39941>. Acesso em: 25 jan. 2021.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. **Application No. 46043/14**. Case of Lambert and others v. France. 5 de junho de 2015. Disponível em: [https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:\[%22001-155352%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:[%22001-155352%22]}). Acesso em: 23 jan. 2021.

HERMAN, Barbara. Mutual Aid and Respect for Persons. In: GUYER, Paul. (ed.). **Kant's Groundwork of the Metaphysics of Morals**. Critical Essays. Oxford: Rowman & Littlefield, 1998, pp. 133-164.

HILL JR., Thomas. E. **Dignity and Practical Reason in Kant's Moral Theory**. Cornell University Press, Ithaca-London, 1992.

KANT, Immanuel. **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. 2. ed. Riga: Johann Friedrich Hartknoch, 1786.

_____. **Antropologia de um ponto de vista pragmático**. Tradução C. A. Martins. Iluminuras: São Paulo, 2006.

_____. Ensaio sobre as Doenças da Cabeça de 1764. Tradução: P. M. Panarra. **Revista Filosófica de Coimbra**, Núm. 37, pp. 201-224, 2010. Disponível em: http://www.uc.pt/fluc/dfci/publicacoes/ensaio_sobre_as_doencas_da_cabeca. Acesso em: 28/11/2018.

_____. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Tradução: G. A. de Almeida. Discurso Editorial, São Paulo, 2010.

LES EXPERTS confirment l'«état végétatif chronique irréversible» de Vincent Lambert. **Le Monde**, [s.l.], 22 nov. 2018. FIN DE VIE. Disponível em: https://www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2018/11/22/les-experts-confirment-l-etat-vegetatif-chronique-irreversible-de-vincent-lambert_5386720_1655257.html. Acesso em: 23 jan. 2021.

MACINTYRE, Alasdair. **After virtue: a study in moral theory**. 3. ed. London: University of Notre Dame, 2006.

_____. **Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues?**. Chicago: Carus Publishing Company, 1999.

_____. **Whose justice? Which rationality?**. Indiana: University of Notre Dame Press, 1988.

_____. “Regulation: A Substitute for Morality”. **The Hastings Center Report**, [s.l.], Vol. 10, No. 1, p. 31-33, Feb. 1980. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/3560503>. Acesso em: 25 jan. 2021.

MARTINS, Clélia A. Introdução à Antropologia. *In*: KANT, Immanuel. **Antropologia de um ponto de vista pragmático**. Iluminuras, São Paulo, 2006, pp. 11-15.

TURNER, Brian S. Alasdair MacIntyre on morality, community and natural law. **Journal of Classical Sociology**, [s.l.], v. 13, Issue 2, p. 239-253, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1468795X12472550>. Acesso em: 24 jan. 2021.

WALZER, Michael. **Spheres of Justice**. A Defense of Pluralism and Equality. New York: Basic Books, 1983.

WOOD, Allen. A Boa Vontade. Tradução: V. C. de Andrade Bueno. **Studia Kantiana**, Núm. 9, p. 1-40, dez. 2009. Disponível em: <http://www.sociedadekant.org/wp-content/uploads/2013/02/STUDIA-KANTIANA-9.7-40-Wood.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2021

As autonomias das pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Luana Adriano Araújo

Introdução

Em virtude da concepção Kantiana de autonomia – segundo a qual o conceito se constitui como o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional –, torna-se objeto de reflexão o porquê de pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas¹ graves não se qualificarem como autônomas devido à ausência de atributos ou caracteres específicos. Em virtude dessa avaliação acerca da definição da autonomia, citados sujeitos têm provocado desafios analíticos e jurídicos aos campos da Filosofia Moral, da Filosofia do Direito e do Direito Civil, consubstanciados em questionamentos diversos, tais como: Deve-se respeitar a vontade de pessoas com mencionadas deficiências, assim como

¹ Não se definirá “deficiência intelectual ou cognitiva” a partir de critérios diagnósticos, tais como os constantes no Manual de Diagnóstico e Estatística e na Classificação Internacional de Doenças. Por outro lado, não se considerará que aqueles que apresentam manifestações de ordem intelectual, cognitiva ou neurológica diversas do quadro considerado neurotípico (Cf. BARNBAUM, 2013) possuam uma “deficiência mental”, “psíquica” ou “psicológica”, pois, em primeiro lugar, não versam tais condições sobre o funcionamento mental, psíquico ou psicológico desacomplado ou desnaturado de um corpo físico – o que levaria a um rejeitado dualismo cartesiano – e, em segundo lugar, evita-se, desse modo, relações com os chamados “transtornos”, “doenças”, “distúrbios” ou “sofrimentos” psíquicos. Seguindo Kittay e Carlson, propõe-se que a expressão “deficiência cognitiva” é mais ampla que “deficiência intelectual”, albergando autismo, Alzheimer, demência e retardamento mental (KITAY; CALRSON, 2009), acrescendo, ademais, esta última em virtude da tendência de sua utilização (SASSAKI, 2005). Reconhecem-se, de início, as dificuldades de se costurar uma condição existencial de pessoa a partir de uma classificação que precede sua existência, categorizando um corpo antes que ele possa ser no mundo. As classificações de deficiências tratam os corpos como “soma de objetos determinados” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 136), ignorando que cada corpo é, antes, a atualidade de uma existência. Para repensar referida perspectiva classificatória, sem, contudo, com ela romper abruptamente, as deficiências cognitivas e intelectuais serão abordadas sob uma tessitura aberta, destacando mais seu contraste com o racionalismo do que sua materialidade essencial. Dessa forma, está-se em conformidade com Wasserman *et al.* (2017), que consideram a caracterização da deficiência intelectual e cognitiva como “estipulativa”, sem se presumir que qualquer ser humano específico se encaixe nessa categoria.

se respeita a daquelas sem deficiências? Como se delimita a capacidade desses indivíduos em exercer direitos e contrair obrigações na esfera privada? Afinal, seriam esses sujeitos qualificados como pessoas no sentido normativo e descritivo? Se sim, que compreensões de “pessoa” garantem o reconhecimento desses sujeitos como moralmente iguais aos demais?

Considerando tais indagações, busca-se, a partir desta investigação, como objetivo geral, realizar uma revisão de literatura acerca da estruturação conceitual da autonomia para autores da Filosofia do Direito e da Bioética – mais especificamente Michael Quante, Eva Feder Kittay, Thomas Gutmann e Ana Paula Barbosa-Fohrmann – cujas obras se voltam para a temática das deficiências intelectuais e cognitivas graves. Em específico, a investigação possui um rol de metas, cujo intento de logro se fez em duas partes.

Na primeira, busca-se caracterizar o sujeito com deficiência intelectual ou cognitiva graves na classificação de modelos de deficiência, para arvorar-se na percepção que fixa seu *status* moral de pessoa. Na segunda, almeja-se: expor o conceito de autonomia em Quante enquanto uma definição de limiar, associada às capacidades para a autodeterminação; compreender a crítica da dependência à igualdade, de Eva Kittay, como pano de fundo de estruturação de sua perspectiva de autonomia; elucidar a crítica erigida por Gutmann à concepção perfeccionista de autonomia, de natureza filosófica, e seu impacto na formatação da autonomia jurídica, principalmente no que diz respeito às ações de cunho paternalista; clarificar a distinção realizada por Barbosa-Fohrmann entre dois níveis do conceito de autonomia que, em primeiro grau, analisam sua existência e sua potencialidade e latência e, em segundo grau, averiguam suas facetas interna e externa.

1. Quem são as pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves?

Na história da humanidade, a deficiência marca o desvio da normalidade, realçando o desatendimento de um padrão de desenvolvimento.² Referido olhar classificatório demarca a deficiência pelo seu oposto – pela não deficiência, que considera, assim, uma categorização de ausências ou de más estruturações, de maneira que a pessoa com deficiência “tem sido descrita, narrada, interpretada, dirigida, vigiada, protegida, controlada, inferiorizada, infantilizada, fragmentada, rejeitada, ‘endemoniada’, divinizada, rotulada, estereotipada, dessexualizada, desracionalizada, [...] desumanizada pelos olhares classificatórios” (ROSS, 2002).

Especificamente, no caso de pessoas com deficiências físicas, enfoca-se na locomoção ou na formação física segundo o descumprimento de um padrão orgânico; a seu turno, pessoas com deficiências auditivas e visuais, evidenciam ausência de dois sentidos corporais tidos por característicos do humano; por fim, no caso de pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas, marca-se a incongruência com um parâmetro específico de funcionamento da razão. Conforme Aguado (1995, p. 25), no tratamento dado às pessoas com deficiência, existem variações históricas entre épocas e entre culturas, mas também há certas linhas persistentes que giram em torno de uma simbologia permanente: a marginalização.

Em virtude desse desenrolar historiográfico, divide-se investigativamente o pensar sobre a temática em “modelos de deficiência”,

² Foucault, interpretando a formação histórica da deficiência como uma palavra que materializa, ela mesma, o que pretende conceituar idealmente, estabelece-a como um dispositivo positivo de controle da normalidade. Explora três categorias de sujeitos apontados historicamente como desviantes – o monstro humano, o indivíduo a ser corrigido e a criança masturbadora (2003, p. 69-101) – que, na modernidade, se reconfiguram no conceito de “sujeito anormal”. Veja-se: “O indivíduo anormal do século XIX vai ficar marcado – e muito tardiamente na prática médica, na prática judiciária, no saber como nas instituições que vão rodeá-lo, por essa espécie de monstruosidade que se tornou cada vez mais apagada e diáfana, por essa incorrigibilidade retificável e cada vez mais investida por aparelhos de retificação” (2003, p. 75). A deficiência, na visão do autor, é um conceito construído para controlar e retificar, sob o ponto de vista normalizador de quem controla e retifica.

que fornecem parâmetros interpretativos sobre seu significado social, filosófico, político e jurídico. Em Palacios, os modelos se segmentam em de prescindência, reabilitador e social de deficiência (PALACIOS, 2008, 2006). Precursor do modelo social de deficiência, que reanalisa a deficiência sob o ponto de vista materialista da interação da condição orgânica com barreiras impeditivas, Oliver, por sua vez, considera a existência binária de dois modelos: o individual, para o qual a correção da falha ou o suprimento da ausência biológica são aspectos prioritários; e o social, que realoca a deficiência na coletividade, estruturada de acordo com um paradigma social excludente e opressor, falho na providência de serviços adequados às demandas do segmento³ (OLIVER, 2004, 1990a, 1990b).

Do ponto de vista dos impactos do modelo social no Direito, Asís Roig descreve-o segundo os seguintes postulados: o enfoque de direitos humanos é o adequado normativamente para abordar a questão da deficiência; a deficiência é uma situação na qual se encontram ou podem se encontrar uma ou mais pessoas, inexistindo um traço individual que a caracterize; a deficiência tem uma origem social, devendo a sociedade ser a destinatária das medidas executivas relacionadas ao direito das pessoas com deficiência; e, por fim, a política normativa voltada para lidar com o direito das pessoas com deficiência deve pautar-se na igualdade, na não discriminação e na generalização (ASÍS ROIG, 2013, p. 2).

³ Em uma clara explicação da dicotomia individual, social, Oliver inaugura a definição de “barreiras”, atualmente incorporada no conceito convencional e legislativo de “deficiência”: “In the broadest sense, the social model of disability is about nothing more complicated than a clear focus on the economic, environmental and cultural barriers encountered by people who are viewed by others as having some form of impairment – whether physical, sensory or intellectual. The barriers disabled people encounter include inaccessible education systems, working environments, inadequate disability benefits, discriminatory health and social support services, inaccessible transport, houses and public buildings and amenities, and the devaluing of disabled people through negative images in the media – films, television and newspapers” (OLIVER, 2004, p. 6).

A partir do **modelo social**, estrutura-se uma linhagem de teóricos em diferentes campos do conhecimento, como French e Swain (2004, p. 34-37), que propõem, no âmbito da pesquisa no Serviço Social, visão não trágica da experiência da deficiência, ao sugerir um modelo de identidade da deficiência a partir de sua afirmação positiva. Para esses autores, a noção de identidade, ao ampliar o âmbito do pessoal para o político, transforma o “eu” no “nós”, encorajando movimentos de pessoas com deficiências associados por essa identidade, nos quais os membros criam imagens positivas de si e se unem para demandar o direito de ser como são (FRENCH; SWAIN, 2004, p. 38).⁴

Pautados no reconhecimento positivo da identidade da pessoa com deficiência, Palacios e Romañach (2006, p. 207-222) propugnam, no campo da Bioética, o **modelo de diversidade funcional**, que se pauta nos postulados da Vida Independente para considerar que a pessoa com deficiência, independentemente do que venha a aportar à sociedade, consubstancia-se em um ser valioso em si mesmo, dotado de dignidade, que enriquece a comunidade com sua diferença. A partir desse modelo, as funções desenvolvidas por um indivíduo não condicionam o reconhecimento de seu valor, sendo que a diversidade de exercícios funcionais representa, por si mesma, um fator natural da vida em sociedade, matizada por diferentes indivíduos, com habilidades múltiplas e não hierarquizáveis.

O conceito de “diversidade funcional” foi inicialmente proposto por Manuel Lobato e Javier Romañach, em 12 de maio de 2005, na mensagem nº 13.457 do Fórum de Vida Independente, tendo obtido aceitação nos

⁴ Ressalve-se que a afirmação positiva da identidade gera ainda o modelo da identidade, chamado também por Cuenca de modelo sociocultural (2011, p. 10-11) e, por Shakespeare, de modelo de etnicidade, ao considerar a comunidade surda como uma minoria linguística (2014, p. 93-95). Não se investigarão os limites específicos de referidos modelos, dado que os sujeitos aqui estudados não se encontram, de plano, dentre os grupos em análise.

espaços de congregação militante desde então (PALACIOS; ROMANACH, 2006). Paralelamente a esse modelo, nos campos da Teoria da Justiça e da Economia, Nussbaum e Sen propõem, a partir da Abordagem de Capacidades, uma reformulação de justiça distributiva (NUSSBAUM; SEN, 1993; NUSSBAUM, 2003, 2013), que se concentra não propriamente no modo como as pessoas funcionam, mas em suas capacidades humanas, isto é, naquilo que as pessoas são de fato capazes de ser e fazer, atendendo os limites da sua identidade e individualidade.

Referido modelo tem ganhado espaço paralelamente ao **modelo de direitos humanos de deficiência**, cuja teorização é de particular interesse às ciências jurídicas em virtude de dois aspectos fundamentais: sua formulação por Theresia Degener, Professora de Direito que, em coautoria com Gerard Quinn, forneceu o estudo de fundo para a redação da Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CIDPCD), ocupando, atualmente, o posto de membro do Comitê sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD); e sua abertura para uma vinculação teórica dos direitos das pessoas com deficiência ao Sistema Internacional de Direitos Humanos, com a elaboração da CIDPCD (DEGENER, 2016).

Assim, existem quatro modelos de deficiência predominantemente endossados jurídica e filosoficamente: o de *diversidade funcional*, o de *capacidades humanas*, o *social* e o de *direitos humanos*.⁵ Quando se

⁵ Embora não de forma tão explícita quanto esses três modelos, a abordagem das capacidades humanas pode ser considerada para uma conceituação de deficiência. Em comum com o modelo funcionalista, a abordagem das capacidades evidencia o traço de “habilidades”; em distinção, o traço de analisar as deficiências uma a uma, dentro de um grupo com deficiências determinadas e aparentemente uniformes. Em comum com o modelo de direitos humanos, a abordagem de capacidades tem uma estruturação deontológica e pragmática, visto que Nussbaum (2013) objetiva, com sua lista de capacidades humanas, a incorporação desse rol na lista de direitos fundamentais das Constituições de países democráticos. Pode-se argumentar, por outro lado – a partir do referencial dos Estudos de Deficiência – que a abordagem das capacidades não é um “modelo” de deficiência; ou seja, não é um modo de encará-la, visto que não propõe uma definição específica da condição, mas sim: proposições éticas e econômicas para a estruturação de uma política desenvolvimentista, em Nussbaum e Sen, respectivamente; um rol de capacidades cujo atingimento condiciona a dignidade humana, em Nussbaum. Ainda, não se requer, nessa abordagem, uma conceituação de deficiência, como fazem o modelo de diversidade funcional (a partir do postulado de que a

aborda, contudo, igualdade entre pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas e pessoas sem essas deficiências, a formatação desses modelos apresenta-se comprometida em virtude de seus respectivos léxicos. Se o modelo de diversidade funcional conecta-se intrinsecamente à noção de capacidade, o modelo social, por sua vez, imbrica-se conceitualmente na definição de vida independente, enquanto, por fim, o modelo de direitos humanos se mostra fincado na concepção tradicional de sujeito de direitos. Todos esses conceitos refletem a mesma matriz filosófica, derivadas do que MacIntyre chama de “Projeto do Iluminismo”, a partir da qual se objetiva justificar secularmente as alegações morais do indivíduo moral autônomo (MACINTYRE, 2006, p. 68). Deriva dessa tradição a intelecção de que o predicado da autonomia é um fator poderoso nas práticas sociais, que determina a atribuição de *status*, titularidades, imunidades e liberdades (ANDERSON, 2014).

Não se trata, portanto, de ignorar ou desconhecer a existência da pessoa com deficiências intelectuais e cognitivas, mas, sim, de reconhecê-la negativamente a partir de uma dogmática jurídica tecnicista de incapacitação, que a inclui no ordenamento a partir de sua presumida exclusão do exercício de direitos. Assim, se, por um lado, o modelo social critica a matriz teórica liberal e iluminista, que trata a deficiência como fruto de uma incapacidade natural, por outro, não desfaz ou revê o ideal de racionalidade demandado pelo sujeito de direitos autônomo e independente. Se o modelo de diversidade funcional, com a crítica da hierarquia funcional, e o modelo de direitos humanos, com a reestruturação do conceito de sujeito de direitos humanos, fazem referida

“deficiência é um modo diferente de funcionar”), o modelo social (que considera que a “deficiência é o resultado da interação da condição pessoal com as barreiras sociais”) e o modelo de direitos humanos (que institui que a “deficiência é uma questão de direitos humanos”). Por ora, garante-se a ressalva de que é possível argumentar pela independência do enfoque das capacidades como um modelo conceitualmente próprio de deficiência.

“virada autonomista”, isso só se torna possível perceber a partir de uma análise detalhada de cada modelo proposto.

1.1. Um lugar “entre” os modelos de deficiência

Ao se perscrutar o modelo social, percebe-se que seu nascimento se dá similarmente ao modelo de diversidade funcional, estruturando-se a partir da contraposição a práticas marginalizantes e de desvalorização dos sujeitos com deficiência. Com a proposição do “Fundamental Principles of Disability”, grupos de pessoas com deficiência reúnem-se, na década de 1970, em face da oposição às políticas sectaristas e assistenciais, popularizando-se, nesse documento, uma concepção relacional de desigualdade material para infirmar a noção de que diferenças naturais geram diretamente distinções sociais. Nesse sentido, a primeira geração de teóricos associadas a este modelo possuía fortes influências do materialismo histórico, colocando-se fortemente contra as barreiras impeditivas da igualdade. Derrubadas essas, pessoas com deficiências poderiam contribuir para a sociedade tanto quanto os demais, sem deficiência, logrando, dessa forma, autonomia paritária.

Sem repensar as ideias de autonomia e de independência, esses primeiros teóricos compreendiam que as pessoas com deficiência podem ser tão autônomas, independentes e produtivas quanto às demais, sem deficiência, bastando que, para tanto, sejam destruídas as barreiras. Dessa maneira, pode-se afirmar que a concepção proposta pelo modelo social de deficiência parte de uma idealização pré-formatada de autonomia, embora defenda que a existência concreta do corpo com deficiência anteceda a ideia de autonomia, o que é por si só uma argumentação contraditória.

Isso porque ao buscar primariamente a materialidade da deficiência, os primeiros teóricos do modelo social veem entrar, nas entrelinhas de sua teoria, um transcendentalismo ideal que pressupõe a independência

subjetiva. Ademais, o modelo social admite que a deficiência é um construto de matriz inteiramente social, advinda da inter-relação com barreiras, e finda, dessa forma, por olvidar a experiência pessoal corporal inerente a cada pessoa com deficiência⁶ (DEGENER, 2016, p. 6-8).

Em sequência, sobre o modelo de diversidade funcional – e, correlatamente, sobre a abordagem das capacidades –, cumpre destacar, de início, sua gênese emancipadora e ideológica, visto que seu surgimento se dá por meio do diálogo encetado organicamente ao movimento de pessoas com deficiência (RODRIGUEZ DÍAZ; FERREIRA, 2010). A despeito de não se constituir como objeto desta investigação dedicar-se a uma contraposição epistêmica ao funcionalismo ou ao capacitismo, respectivamente do modelo de diversidade funcional e da abordagem das capacidades, ressalvamos, de início, três possíveis contrastes com o que se proporá como lugar “entre” os modelos de deficiência.

Primeiramente, o modelo de diversidade funcional enquadra-se na Perspectiva de Funcionamentos, que se fundamenta na existência de funcionamentos básicos cujo atingimento deve ser assegurado para uma plena realização humana (DIAS, 2018), sendo que, em face de seu malogro, há possibilidade de descaracterização do ser humano (DIAS, 2015) ou de sentença de inapetência para a qualificação da dignidade humana (NUSSBAUM, 2013). Em segundo lugar, a diversidade funcional e sua inversão da crítica da normalidade de matriz Foucaultiana, desenvolvida em Canguilhem (2008), nega paradoxalmente a hierarquia entre as capacidades humanas enquanto cliva profundamente suas demarcações, obstaculizando, por um lado, a passagem do exercício de determinadas

⁶ Relevante ressaltar que, de acordo com Diniz (2003, p. 3), o modelo social erige-se sob o ponto de vista de homens com deficiência resultante de lesão medular. Por esse motivo, a ideia da “típica” pessoa com deficiência foi eternizada na imagem do homem jovem em uma cadeira de rodas que nunca está doente e cujas necessidades resumem-se unicamente à estruturação de ambientes fisicamente acessíveis.

funções para outras e, por outro, demandando a classificação de cada momento humano em funções determinadas. Por fim, os funcionamentos e as capacidades, sejam eles determinados de forma estrita ou aberta, fixam uma distinção moralmente forte entre seu logro e seu malogro, justificando-se um paternalismo *a priori* a sujeitos socialmente compreendidos como inaptos, sobretudo os com deficiências intelectuais e/ou cognitivas, em face do que, nesse ponto, há uma forte aproximação dessas perspectivas com o “leque normal de variação” Rawlsiano (2000, p. 68).

Considerado como um desenvolvimento do modelo social, o modelo de direitos humanos se propõe inovador em virtude de seis características principais, expostas em Degener como vinculadas intrinsecamente ao texto da CIDPCD (2016, 2017).⁷ Em relação às pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas, esse modelo apresenta-se particularmente relevante em dois aspectos. Primeiramente, aponta a autora que a CIDPCD não tece nenhuma distinção entre as diversas deficiências no que diz respeito à titularidade e ao exercício de direitos das pessoas que as possuem, atingindo frontalmente os textos dos Estados-partes que reconheciam teorias de (in)capacidades civis derivadas de condições de deficiência específicas.⁸ Explica que, sob a égide do modelo social, a universalização da titularidade de direitos humanos – contida na ideia de

⁷ Resumidamente, a lista de aspectos diferenciais em relação ao modelo social do modelo de direitos humanos consiste no reconhecimento do *status* de sujeito de direitos não ser condicionado a nenhuma capacidade ou qualidade específica; na afirmação de que se impõe, a partir desse modelo, a implementação tanto de direitos civis e políticos quanto de direitos sociais, políticos e culturais em um caleidoscópio jurídico; na mirada inclusiva que esse modelo permite ter em relação à dor e à deterioração da qualidade de vida que pessoas com deficiência podem vir a experimentar; no respeito que possibilita às diferentes camadas de identidade de um indivíduo; na viabilização de políticas de prevenção à deficiência, sem que necessariamente se aporte mensagens negativas; e na compatibilização entre a visão de direitos humanos e desenvolvimentista promovida pela cooperação internacional institucionalizada na CIDPCD (DEGENER, 2017, 2016).

⁸ Nesse sentido, a redação original dos arts. 3º e 4º do Código Civil de 2002 considerava respectivamente absolutamente incapazes aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tivessem o necessário discernimento para a prática dos atos da vida civil; e os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo.

que a pessoa, pelo simples fato de ser pessoa, possui tais direitos – convivia sem grandes atritos com as clássicas teorias da capacidade, que condicionam o exercício direto de tais direitos a determinados caracteres intelectuais e cognitivos. A CIDPCD altera tal sistemática, garantindo não apenas a titularidade, mas também o exercício direto dos direitos humanos, independentemente de quaisquer condições particulares.⁹

Em segundo lugar, o modelo de direitos humanos propõe-se eficaz para lidar com duas questões invisibilizadas sob o viés do modelo social: a dependência permanente que pessoas com determinadas deficiências terão em relação a seus cuidadores e a dor e deterioração da qualidade de vida que ambos os agentes, dependentes e cuidadores, poderão enfrentar. Dessa forma, Degener (2016, p. 24, tradução nossa) defende que seu modelo de direitos humanos é atento à experiência concreta da deficiência, “que pode nem sempre ser ruim, mas certamente pode vir a ser”.

Apesar de referidas proposições de Degener, Cuenca argumenta que o discurso teórico sobre direitos humanos tem sido construído a partir de referenciais cuja compreensão estandardizada finda por excluir – de maneira mais sutil ou mais direta, a depender da ocasião – as pessoas com deficiência, especialmente – ainda que não exclusivamente – aquelas com deficiência intelectual ou cognitiva (2012, p. 103-137). Mais recentemente, a autora afirmou que o discurso dos direitos tem identificado a posse de certas capacidades cognitivas individuais, mais ou menos sofisticadas, como justificativa determinante do valor especial e da consideração moral

⁹ Por tal motivo – e para sepultar a celeuma que havia se instaurado entre os civilistas, que insistiam em afirmar que o “reconhecimento igual perante a lei” e a “capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida”, respectivamente do caput e do parágrafo 2º do art. 12 da CIDPCD, não significavam capacidade absoluta em termos de exercício de direitos por parte de pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas –, o CDPD promoveu entendimento de que “capacidade jurídica e a capacidade mental são conceitos distintos. A capacidade jurídica é a capacidade de ser titular de direitos e obrigações (capacidade legal) e de exercer estes direitos e obrigações (legitimação para atuar). É a chave para acessar uma participação verdadeira em sociedade. A capacidade mental se refere à aptidão de uma pessoa adotar decisões, que naturalmente varia de uma pessoa a outra e pode ser diferente para uma pessoa determinada, em função de muitos fatores, entre eles fatores ambientais e sociais” (ONU, 2014).

que os seres humanos merecem. Essa abordagem é caracterizada, portanto, assumindo como paradigma do conceito de sujeito moral o modelo do adulto “racional”, no qual nem todos os seres humanos se encaixam.

Propõe-se pensar a deficiência segundo o momento vivido pelo sujeito que a detém, de maneira a restaurar a experiência individual, sem que se olvide a inter-relacionalidade das barreiras materiais e a intersubjetividade da diversidade funcional. Tratar de deficiências intelectuais e/ou cognitivas leva a se fixar um ponto de vista “entre” os modelos de deficiência, em suas margens, questionando a rigidez fronteira dos parâmetros interpretativos dos modelos apresentados. Mais do que encarar a deficiência sob uma única perspectiva multifacetada, trata-se de reconhecer que a consideração de pessoas com deficiências cognitivas ou intelectuais se dá a partir de perspectivas que se tensionam mutuamente ao olhar subjetivo do estudioso, sem se excluírem, ganhando concretude nas situações do mundo vivido.¹⁰

A qualificação da deficiência como fenômeno polidimensional ressalta a afirmação positiva da diferença que o modelo da diversidade funcional propõe, convergindo para a derrocada de barreiras sociais, ambientais, atitudinais e jurídicas que impedem o pleno gozo de direitos e garantias em coletividade, como proposto pelo modelo social, ao mesmo tempo em que assegura o reconhecimento da condição de sujeito de direitos como o modelo de direitos humanos. A partir dessa interseção de modelos, propõe-se, em sequência, endereçar o questionamento: sobre

¹⁰ O olhar proposto se estrutura em analogia ao proposto em Sokolowski: “Considere o modo pelo qual percebemos um objeto material, tal como um cubo. Vemos o cubo desde um ângulo, desde uma perspectiva. Não se pode ver o cubo de todos os lados de uma vez. É essencial para a experiência de um cubo que a percepção seja parcial, com apenas uma parte do objeto sendo diretamente dada a cada momento. [...] Num dado momento, apenas certos lados do cubo estão presentes para nós e os outros estão ausentes. Mas sabemos que a qualquer momento podemos caminhar ao redor do cubo ou virar o cubo e os lados ausentes entrarão no campo de visão, enquanto os lados presentes sairão. Nossa percepção é dinâmica, não estática” (SOKOLOWSKI, 2014, p. 25-26).

que pessoa se fala quando se fala de pessoa com deficiência intelectual e/ou cognitiva?

1.2. Repensar a personalidade para reinterpretar as autonomias no fenômeno da deficiência

Ser respeitado enquanto pessoa, liderar a própria vida e ser sujeito de decisões e ações autônomas: são estes, para Quante, valores indubitavelmente importantes e partilhados na cultura ocidental (QUANTE, 2006, p. 146). O primeiro desses atributos apresenta-se moldado pela filosofia moral Kantiana, que, a seu turno, tem sua pedra angular no conceito de racionalidade (BARBOSA-FOHRMANN; BARRETO, 2017). Em Kant, é a racionalidade que fundamenta o especial *status* moral de pessoa (KANT, 2015). Em outros termos, apenas pessoas merecem respeito como sujeitos morais por serem dotadas de racionalidade, da qual deriva o *status* moral. Em virtude disso, o “conceito de pessoa, o *status* da personalidade e também os conceitos de caráter, de personalidade, individualidade, originalidade e singularidade se referem a um *status* ético especial do ser humano” (QUANTE, 2019, p. 108). Em consonância, a independência na condução da própria vida e a autonomia factualmente manifestada na tomada de decisão qualificam-se como dois atributos intrinsecamente conectados a referido reconhecimento moral como pessoa (MACINTYRE, 1999). Entretanto, de acordo com Carlson e Kittay, pessoas com deficiência cognitivas são indivíduos que têm, na melhor das hipóteses, uma capacidade reduzida de deliberação racional. Por esse motivo, perguntam as autoras: Como se deve pensar sobre esses indivíduos? (KITTAI; CARLSON, 2009, p. 1).

A diferenciação entre pessoas com e sem deficiência, no âmbito da moralidade, a partir da ética prática, faz parte do rol de problemas relacionados à estrutura da personalidade. Tais questões giram em torno

da pergunta: “que tipo de estrutura é fundamental para direcionar a vida de uma pessoa?” (QUANTE, 2016, p. 211). A resposta para essa questão a partir da eleição de determinados caracteres intelectuais, cognitivos e mentais¹¹ traça uma linha de importância moral entre pessoas com determinados tipos de deficiências e pessoas sem essas deficiências. Os parâmetros para essa avaliação – defendida, no geral, por aqueles que se autoconsideram como dotados de tais qualidades (MACINTYRE, 1999) – têm se mostrado determinantes para que se dispense ou não consideração ao *status* moral de pessoa para sujeitos com deficiências intelectuais e cognitivas graves. Dessa maneira, o reconhecimento do *status* moral desses sujeitos tornou-se, direta ou indiretamente¹², um assunto de intenso debate entre os filósofos da ética aplicada e dos estudos de deficiência, dado que propõe um desafio direto à filosofia moral, consubstanciado na questão: há indivíduos menos moralmente relevantes que outros? (CARLSON, 2009). De outra maneira, pode-se perguntar: haveria pessoas com deficiência “não pessoas”, desprovidas de pessoalidade?

Paralelamente, de acordo com Bariffi (2014, p. 325), a condição de pessoa é a porta de acesso ao direito a ter direitos, e a capacidade legal, por sua vez, é a porta de acesso para exercê-los. Sem um pleno reconhecimento da capacidade legal, não é possível acessar verdadeiramente o exercício dos direitos humanos em geral. Mais profundamente: não é possível efetivar o rol de direitos reconhecidos na

¹¹ Algumas das características que determinam o *status* de pessoa são expostas em Wasserman *et al.*: “These accounts identify overlapping clusters of psychological and cognitive attributes – self-consciousness, awareness of and concern for oneself as a temporally-extended subject; practical rationality, rational agency, or autonomy; moral responsibility; a capacity to recognize other selves and to be motivated to justify one’s actions to them; the capacity to be held, and hold others, morally accountable” (WASSERMAN *et al.*, 2017, p. 19).

¹² Diretamente, quando pessoas com deficiências intelectuais são o objeto da pesquisa filosófica, centrada na variedade de questões éticas e bioéticas acerca do *status* moral, da personalidade e do tratamento dessas. Indiretamente, quando as pessoas com deficiência intelectual são apenas experimentos mentais casuísticos, utilizados para provar o *status* moral de outros grupos de indivíduos, como animais (CARLSON, 2009, p. 315).

própria CIDPCD, destinado a todas as pessoas com deficiências. Nesse sentido, veja-se que o contexto dos filósofos morais que negam a personalidade às pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas é o mesmo dos juristas que negam a capacidade civil para esses mesmos sujeitos, encarando investigadores de um lado e de outro como determinante o fato de que os investigados, não raro, não são capazes de articular independentemente suas ideias de bem e suas preferências, segundo um padrão de normalidade. Embora se tente, dentro do Direito, negar que a égide da “dignidade da pessoa humana” está assegurada a despeito de se conferir capacidade civil absoluta ou plena, não há que se negar que *status* moral igual e autonomia jurídica imbricam-se na mesma entidade vitruviana – a qual possui, sob o ponto de vista tradicional, vontade válida, aptidão para consentimento e voz ativa.

Na contramão, outras perspectivas morais e jurídicas se interconectam, explícita ou implicitamente, para propor teorias que confirmam aos sujeitos com deficiências intelectuais e cognitivas as mesmas condições de pessoas, dotados, ademais, de uma mesma autonomia ou de uma autonomia ressignificada, a qual pode ou não ser igual ou cuja igualdade pode ou não interessar para o respeito à integridade humana. Por um lado, há filósofos que baseiam o *status* moral reponderado mais em atributos compartilhados por um espectro maior de indivíduos do que em caracteres como a independência racional prática. Tais atributos compartilhados seriam a capacidade para o amor e o envolvimento em relações de cuidado. Por outro lado, há um segmento que fundamenta a relevância moral na caracterização como membro de uma espécie ou nas relações que tecemos intersubjetivamente dentro de comunidades humanas. Essas duas perspectivas, chamadas, respectivamente, por Wasserman *et al.* De “Abordagem dos Atributos Morais Inclusivos” e “Abordagens Grupais de Status Moral” (2017, tradução nossa) podem ser

sequencialmente identificadas, em primeiro lugar, em Kittay e Gutmann e, em segundo lugar, em Quante e Barbosa-Fohrmann.

2. Igualdade na dependência: a ética do cuidado de Eva Kittay

Partindo de sua experiência pessoal como uma mãe de uma pessoa com deficiência cognitiva, Kittay desenvolve uma ética do cuidado atenta às capacidades humanas para o amor e para a felicidade (KITTAY, 2009). Juntamente com Carlson, analisa a questão das deficiências cognitivas na filosofia política, destaca que esse campo tem considerado a habilidade de raciocínio como um marco do caráter da humanidade, sendo que fora para os dotados desse atributo que as teorias têm estendido os mantos da igualdade, da dignidade, da justiça, da responsabilidade e da sociedade moral. Isso, em consideração a pessoas com deficiências intelectuais ou cognitivas – cuja habilidade de raciocínio pode apresentar-se diminuída sem que isso afete seu status de “pessoa” –, pode evidenciar o “cobertor curto” de conceitos, como justiça, direitos, respeito, cuidado e responsabilidade (KITTAY; CARLSON, 2009, p. 1-2).

Pode-se dizer que Kittay estabelece sua crítica em duas esferas. A primeira delas, que parte de uma crítica da interdependência em relação às teorias contratualistas liberais, cujo principal propósito é opor-se à concepção rawlsiana de justiça, advém de uma matriz feminista. Em segundo lugar, em uma perspectiva de cunho estritamente moral, Kittay sugere que não são as capacidades psicológicas intrínsecas, como a racionalidade e a autonomia, requisitos determinantes para uma consideração moral da personalidade – isto é, que essas capacidades não são os caracteres essenciais para se pertencer a uma comunidade moral (KITTAY, 2005, p. 100).

2.1. Crítica feminista: a autonomia relacional e interdependente na justiça igualitária

A partir da crítica feminista,¹³ introduziu-se, nas filosofias contratuais modernas, a ideia da igualdade pela interdependência, que se insurge contra a noção idealizada de que todas as pessoas com deficiência almejarão ou conseguiriam lograr a autonomia e a independência visadas pelo modelo social. Nesse movimento, Kittay sugere uma alternativa aos discursos dominantes das teorias políticas liberais, que parte não do que as pessoas são individualmente ou das propriedades que particularmente detêm, nem de sua nacionalidade ou interesses, mas, sim, do que as pessoas são de forma relacional. Nesse sentido, a autora propõe uma noção de igualdade baseada nas relações em vez de uma baseada na individualidade (1999, p. 25-29).¹⁴

De acordo com a autora, as deficiências intelectuais e cognitivas são um caso “limite” do liberalismo, que invoca uma noção de participação política correlata à concepção da pessoa como independente, racional e

¹³ Resumindo a crítica feminista, argumenta Diniz (2003, p. 3-4): “Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões - aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Foram as feministas que passaram a falar nos ‘corpos temporariamente não-deficientes’, sugerindo a ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas. Diferentemente dos teóricos do modelo social, muitas feministas não hesitaram em pôr lado a lado a experiência das doenças crônicas e das lesões, considerando-as igualmente como deficiências. Por fim, foram as feministas que mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, tais como raça, gênero, orientação sexual ou idade. Ser uma mulher deficiente ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou de um adulto deficiente era uma experiência muito diferente daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo social da deficiência”.

¹⁴ A autora não busca construir uma nova teoria de justiça. Ela apenas apresenta os problemas da concepção rawlsiana. Veja-se: “My claim is that those within relations of dependency fall outside the conceptual perimeters of Rawls’s egalitarianism. [...] I argue that the two principles of justice cannot accommodate the objections of dependency critique unless Rawls’s foundational assumptions are altered. In pointing to omissions in this theory, I contemplate ways in which the Rawlsian position could be amended. [...] My aim is neither to reform Rawls’s political theory, nor to say that it cannot be reformed. Rather, I offer arguments of dependency critique as criterion of adequacy, one applicable to any political theory claiming to be egalitarian” (KITTAI, 1999, p. 79).

capaz de autossuficiência, na medida em que a sociedade resulta de um contrato associativo entre indivíduos autônomos e iguais (2001, p. 559). A teoria atualmente reinante do liberalismo, de acordo com Kittay, fixa-se no estruturado por John Rawls, que entende a justiça como formada por princípios derivados de um procedimento conduzido por pessoas moralmente iguais e plenamente cooperativas (2001, p. 563).

A autora evidencia que essa percepção de justiça, derivada da posição Kantiana, de que a autonomia é o aspecto da existência humana que confere um valor especial de dignidade, carrega consigo a ficção de que a incapacidade de funcionar como um membro plenamente cooperativo é uma exceção no curso de vida humana, e não uma variação normal (1999, p. 92). Assim é que Kittay sustenta que “uma justiça que não incorpora a necessidade de responder à vulnerabilidade com cuidado é incompleta, e uma ordem social que ignora o cuidado, por si só, deixa de ser justa” (1999, p. 100-103, tradução nossa). Propõe, portanto, que se deixe de encarar a independência como a regra e a dependência como a exceção. É essa e não aquela que pauta a real associação comunitária entre seres humanos dotados de um especial valor de dignidade.

2.2. Ética do cuidado: reinterpretar ou desqualificar a autonomia?

Kittay argumenta que os seres humanos não são, de fato, independentes, mas, sim, inextricavelmente dependentes uns dos outros; nada obstante, ao obliterar a dependência – sobretudo a associada à infância, velhice, doença e deficiência –, a filosofia ocidental contribuiu para a privatização do cuidado e das responsabilidades coletivas para com os dependentes, permitindo que a coletividade evite sua responsabilidade pública para com seus membros dependentes. Nesse sentido, conforme

aponta Kittay, a privatização do cuidado nos faz esquecer que qualquer um de nós pode vir a estar em um estado de dependência profunda (2001).¹⁵

Em verdade, apenas no contexto dessas relações de cuidado – que devem ser tratadas como questões de relevância pública e como essenciais ao funcionamento da sociedade –, é que se pode depreender o desenvolvimento factual ou potencial da autonomia. Ao mesmo tempo, Kittay sugere que não há razões para assumir que qualquer ser humano seja, de fato, severamente deficiente a ponto de deixar de possuir características essenciais à humanidade (2005), de modo que todos os seres humanos – excluídos, de antemão, animais não humanos – possuiriam uma autonomia, ainda que contrafactual.¹⁶

Não fica claro, nesse ponto, se Kittay deseja reinterpretar o conceito kantiano de autonomia por meio de um viés relacional ou se busca reinterpretar o papel da autonomia kantiana, relacionada à autodeterminação de regras morais, na aferição da personalidade¹⁷. A despeito de possuírem resultados similares, citadas perspectivas fornecem caminhos profundamente diversos, sobretudo do ponto de vista jurídico.

¹⁵ Similarmente, MacIntyre: “I suggested earlier that for the rest of us an important thought about such individuals is ‘I might have been that individual.’ But that thought has to be translated into a particular kind of regard. The care that we ourselves need from others and the care that they need from us require a commitment and a regard that is not conditional upon the contingencies of injury, disease and other afflictions” (MACINTYRE, 1999, p. 128).

¹⁶ Numa prosa poética, Kittay descreve a aceitação de que não se pode medir, externamente, as capacidades de alguém: “Now what cognitive capacities Sessa possesses I do not know, nor do others. And it is hubris to presume to know. I am often surprised find out that Sessa has understood something or is capable of something I did not expect. These surprises can only keep coming when she and her friends are treated in a manner based not on the limitations we know they have but on *our* understanding that our knowledge is limited” (2009, p. 619, *italico do original*)

¹⁷ Veja-se que, por um lado, Kittay diz que não quer desconsiderar totalmente o papel da autonomia e da racionalidade na filosofia moral – “That I have lauded qualities that contrast with rationality as qualities important to morality should not be understood to mean that I advocate dispensing altogether with rationality and autonomy. My intent instead has been to show that whether or not an individual possesses any one set of intrinsic properties is not sufficient to determine whether or not this individual can have a moral life and be part of a moral community and it is not the basis on which to assign him or her a moral status” (2005, p. 123) –, por outro lado diz que a dependência é intrínseca à experiência humana – “If we conceive of all persons as moving in and out of relationships of dependence through different life-stages and conditions of health and functionings, the fact that the disabled person requires the assistance of a caregiver is not the exception, the special case. The disabled person occupies what is surely a moment in each of our lives, a possibility that is inherent in being human” (2011, p. 54) – sem fazer uma devida articulação entre o que significa jamais ser completamente autônomo com não ser possível ler a autonomia fora de um contexto relacional.

Enquanto a primeira dessas saídas teóricas poderia fornecer a fundamentação filosófica para o fornecimento de apoios na expressão plena da capacidade civil, a segunda se coloca implicitamente contra a própria noção perfeccionista de autonomia para a capacidade civil.

Assim, na medida em que uma parte de sua teoria reconhece a “complementação” das habilidades a partir de uma rede intersubjetiva de suportes relacionais, em um contexto de cuidado, a outra tece críticas à própria concepção de autonomia que subjaz ao conceito de sujeito de direitos membro da comunidade moral. De uma forma ou de outra, pode-se dizer que Kittay se coloca nas trincheiras contra o “mito do exercício independente da autonomia”, que tem se mostrado excludente para pessoas com deficiências que podem depender de outros para expressar e formular suas concepções de bem (CUENCA, 2012, 2016).

3. Revisão do paternalismo e reestruturação da autonomia liberal em Thomas Gutmann

O debate sobre autonomia tem ganhado, nas últimas duas décadas, crescente atenção (GUTMANN, 2013, 2012). Gutmann se dedica ao assunto a partir de um trabalho conceitual relevante não apenas para as questões da teoria jurídica, mas também para a ética biomédica, “já que o respeito à autonomia é um dos princípios centrais deste campo e as relações contratuais são um meio predominante da ação autônoma coberto por ele” (2013, p. 2, tradução nossa). Para tanto, sua contribuição se dá em dois âmbitos. Primeiramente, o autor se mostra crítico aos potenciais inclusivos da teoria tradicional kantiana para incluir moralmente sujeitos “não racionais”. Em segundo lugar, orienta-se a uma revisão sistemática da diferenciação entre paternalismo forte e fraco, devido à inconsistência da definição legal – e liberal – de autonomia,

elaborando, especificamente, uma teoria do paternalismo orientado para a autodeterminação (GUTMANN, 2014, 2018).

3.1. Reanálise e alternativas para se manter o conceito kantiano de autonomia

Gutmann ensina que o vínculo entre personalidade e dignidade, isto é, o princípio do respeito às pessoas, remonta a Immanuel Kant e ainda se nutre predominantemente de um pensamento que, deixando de lado todas as diferenciações, pode ser caracterizado como “a tradição kantiana”. Referida Escola está estruturada em dois livros básicos da filosofia moral – os *Fundamentos da Metafísica da Moral*, de 1785, e a *Crítica da Razão Prática*, publicado três anos depois, de 1788 –, para os quais, percebe Gutmann, nem todos os seres humanos são pessoas e possuem, como tais, o direito ao respeito (GUTMANN, 2019, p. 234-235). Para concluí-lo, Gutmann considera a chamada “Fórmula do Fim” – expressa no imperativo categórico “Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” (KANT, 2015, p. 69) –, a qual é estrutural para perceber a condição humana como um fim em si, permitindo reanalisar a problemática da valoração moral dos seres não racionais.

A ética kantiana baseia, diz Gutmann, uma moral exclusiva do respeito recíproco das pessoas autônomas. A ideia de reciprocidade estrutural e a simetria dos deveres morais é constitutiva dela. *Dentro* do círculo limitado de pessoas moralmente capazes de agir, a ética kantiana procede de maneira igualitária e inclusiva. Dessa maneira, dicotomicamente, os que estão *fora* do círculo da moralidade recíproca não tem valor de pessoas, mas, sim, de coisas, sendo intercambiáveis e instrumentalizáveis (GUTMANN, 2019, p. 240-241). Essa configuração

resulta em uma estrutura arquitetônica ambivalente da teoria kantiana, que fundamenta uma posição moral suficientemente forte e sólida (e de outro modo igualitária) suficiente para os seres humanos racionais, por um lado, e exclui seres humanos não autônomos do mundo moral em sentido estrito, por outro. Esse é o preço que se paga quando, como Kant, se atribui “um alto significado normativo à autonomia” (GUTMANN, 2019, p. 245, tradução nossa).

Precisamente por esse alto custo é que se deveria, afirma Gutmann, levar a sério as consequências da consideração kantiana na estruturação do Estado de Direito Liberal. Nesse sentido, apresenta quatro alternativas que possibilitam manter a tradição kantiana, ampliando seu potencial inclusivo. Primeiramente, Gutmann lembra que, na *Metafísica dos Costumes*, Kant esboçou uma teoria indiretamente abrangente a seres não racionais, como animais, determinando que o tratamento em relação a esses deve ser análogo aos deveres mantidos mutuamente entre seres racionais (GUTMANN, 2019, p. 246-247). Essa perspectiva, a despeito de garantir o respeito, não confere nem pessoalidade nem autonomia a esses seres, que só por extensão são dignos de respeito em uma comunidade moral à qual não pertencem. Em segundo lugar, o autor propõe que a autonomia Kantiana pode ser encarada sob um ponto de vista temporal, em que se considere o desenvolvimento futuro ou passado da atualização autônoma, de maneira que “não pessoas” podem ser percebidas como “ainda não pessoas” ou “não mais pessoas”. Novamente, é preciso lembrar que essa teoria não justifica a pessoalidade e a autonomia daqueles que nunca foram e claramente jamais serão pessoas no conceito kantiano, demarcando-se sua delimitação excludente em relação a certos sujeitos (GUTMANN, 2019, p. 247-248).

Como terceira alternativa, Gutmann sugere que se reinterprete Kant de maneira que a capacidade para autodeterminação requerida pela

autonomia só seja respeitada pela pessoa que a encarna, renunciando-se ao “princípio da personificação”. Possibilita-se, assim, a manutenção da caracterização kantiana da natureza racional, de modo a respeitá-la abstratamente – como no caso de latência da autonomia em crianças ou da recuperabilidade da autonomia em pessoas com deficiências cognitivas ou intelectuais adquiridas. Contudo, Gutmann diz, os conceitos de pessoa e de *status* moral em Kant são inseparáveis da capacidade para a autonomia, sendo impossível despersonalizar esse conceito sem atingir o epicentro da arquitetura Kantiana (GUTMANN, 2019, p. 249-250).

Por último, em uma quarta estratégia, Gutmann relembra a relevância da proibição da instrumentalização do respeito universal, considerando-se que a condição de um fim em si da pessoa não deve ser assumida como condicionada a certas propriedades. Mais uma vez, o problema dessa acepção está na mutualidade e na cooperação responsável da cooperação fixada reciprocamente entre sujeitos pertencentes a um “nós” – assim, a questão é saber quem é o “nós” e quem são os “eles” (GUTMANN, 2019, p. 249). Ao fim, Gutmann (2019, p. 250-251) lembra que há a possibilidade de que a teoria Kantiana seja apenas muito limitada para sustentar a relevância moral dos seres humanos não (suficientemente) racionais, apesar da extensão sistemática da argumentação fornecida por essa definição moral, convidando, assim, ao repensar sobre a qualificação do conceito de “autonomia” da matriz liberal kantiana como conglobante.

3.2. Repensando o paternalismo fraco sob o viés da ação autodeterminada

O reconhecimento factual da autonomia e da independência na tomada de decisões influencia diretamente a ideia de competência, a qual

configura pré-requisito para um consentimento voluntário¹⁸ – permissão voluntária e consciente dada em virtude de informações prévias. Ausente o consentimento, a prática de submissão qualifica-se sob o viés do paternalismo, cujo conceito designa a intervenção na liberdade de ação de uma pessoa, devendo servir ao bem desta, conquanto ocorra contra ou sem a vontade dela.¹⁹ Destaque-se que, no caso de pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas, estabelece-se socialmente a presunção da incompetência, o que configura empecilho à tomada de decisões acerca desses sujeitos fora de esquemas paternalistas (CUENCA, 2012).

Divide-se, tradicionalmente, o paternalismo em duas acepções: o forte, configurado quando se toma decisões em nome de uma pessoa, ainda que autônoma; e o fraco, quando se decide por aqueles que não têm autonomia comprometida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1999, p. 262-263). Assim, devido à qualificação de pessoas com deficiências cognitivas e intelectuais como agentes não racionais ou de racionalidade reduzida, definem-se as intervenções nas esferas de deliberação pessoal sobre as vidas dessas pessoas sob o viés do paternalismo de tipo “fraco”, cuja resolução não se dá, de fato, em uma intervenção na autonomia, mas sim na observância do princípio da não maleficência (QUANTE, 2017).

Gutmann questiona, por outro lado, a definição prática essencial de autonomia, legal ou moralmente fixada, que fundamenta essa divisão entre acepções forte e fraca. Nesse sentido, destaca que a autonomia liberal para a tomada de decisões não é passível de ser medida empiricamente ou diagnosticada psicologicamente, o que tem consequências diretas sobre a

¹⁸ Em uma noção ampla, voluntariedade alberga a competência e a ausência de informações (GUTMANN, 2018).

¹⁹ Esta é uma definição ampla de paternalismo, pautada na possibilidade de reconhecê-lo ainda que não haja desejos e preferências reconhecidos (GUTMANN, 2014, p. 383). Uma definição estrita parte da noção de Beauchamp e Childress, no sentido de que o paternalismo é “a desautorização intencionada das preferências ou ações conhecidas de uma pessoa, na qual a pessoa que as desautoriza justifica sua ação com o propósito de beneficiar ou evitar um dano à pessoa cuja vontade está desautorizando” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1999, p. 260).

definição do que venha a ser uma medida paternalista. Dessa forma, a definição contingente desse termo, do tipo binário – que considera apenas dois estados: existência ou inexistência –, pautada por um regime neoliberal de autonomia (ANDERSON, 2014) pode fornecer bases diferenciadas para uma definição do que é paternalismo fraco (GUTMANN, 2014, p. 389-390). Sua proposição é a de que, para que se preserve um sentido de autonomia menos perfeccionista e mais afeto à autodeterminação, é preciso que, em primeiro lugar, a casuística desempenhe um papel fundamental na delimitação dos limites de interferência na autonomia; em segundo lugar, que, ainda quando não se verifique uma autonomia (no sentido liberal de independência individual do termo “autonomia”), na qual se interferir, que o tratamento da medida seja considerado sob o viés da crítica que a valorização da autonomia contrapõe ao paternalismo.²⁰

Citados direcionamentos ganham ainda maior complexidade com o argumento de que a aplicação paternalística de determinados tratamentos produz o incremento da autonomia factual do paciente, demandando, além de um sopesamento entre benefícios e malefícios, o acordo sobre as bases dessa avaliação. Nesse sentido, seria possível argumentar que a possibilidade de desenvolvimento da autonomia deve ser um fator considerado na qualificação do paternalismo? Respostas para esse questionamento têm efeitos dramáticos se se considera uma aplicação dos condicionamentos pertinentes à ação paternalista a casos de paternalismo fraco. Gutmann, sobre isso, propõe uma autonomia relacionada ao direito à autodeterminação, que permite “ao interessado tomar a decisão final na

²⁰ Em conclusão e resumo à sua análise sobre o paternalismo fraco, veja-se: “[...] the solution presented by the conventional liberal model of soft paternalism is linked to numerous problems. If the extent of (legal) liberty of selfdetermination in practical contexts is a point of interest, critique of hard paternalism must be supplemented by a theory of soft paternalism which also specifies its limits” (GUTMANN, 2013, p. 16).

medida do possível” (2014, p. 393, tradução nossa), o que envolve inclusive a decisão racional em não ser racional e a liberdade de a pessoa com deficiência intelectual ou cognitiva manter sua condição, mesmo em face do surgimento de uma cura.

4. O conceito limiar de autonomia em Michael Quante e a proposta da contrafactualidade

Quante identifica três usos do conceito de pessoa: o descritivo, para o qual a pessoa é uma entidade com determinadas capacidades ou características; o normativo, segundo o qual pessoa é a entidade dotada de um *status* ético específico; e o descritivo-normativo, a partir do qual, no conceito de pessoa, descreve-se um determinado conjunto de propriedades e capacidades e atribui-se um *status* moral excepcional a uma entidade. É a partir dessas distinções conceituais que Quante defende um respeito à autonomia pessoal²¹ (*personal autonomy*) quando avaliada a competência para a tomada de decisões, sendo que o *status* ético específico que garante esse respeito é justificado a partir das capacidades que constituem a personalidade (*personhood*) (QUANTE, 2017, p. 3-4). Considera-se, primeiramente, a definição binária de autonomia em Quante para, em sequência, repensá-la a partir da estratégia da contrafactualidade.

5.1. Autonomia: uma capacidade complexa, mas binária

Quante define que autonomia significa a capacidade de pessoas (ou de suas vontades) para autodeterminação, manifestada em decisões e ações. Parte do entendimento prévio “amplamente incontroverso” de que as pessoas são autônomas se e quando forem capazes de decidir e agir de

²¹ Sobre a defesa de Quante acerca do uso da “autonomia pessoal” como conceito que complexifica e resguarda o respeito à autonomia, geralmente analisada sob o viés da “autonomia de ação” para respaldar o consentimento na bioética e na ética prática, Cf. Quante, 2011.

maneira autodeterminada.²² Afirma ainda que, para que as pessoas possam ser autônomas, elas devem possuir certas capacidades psicológicas, como a do pensamento racional ou a avaliação apropriada das situações e possíveis opções de ação, bem como o conhecimento de suas próprias vontades, ideais e intenções (de longo prazo). Ainda para o autor, a autonomia lida com uma capacidade complexa que, embora possa estar presente em graus, é, como regra, adquirida em grau adequado por membros medianamente desenvolvidos de nossa sociedade, no curso normal da socialização (2017, p. 116-125). Por esse motivo, no caso de pessoas cuja capacidade de ação autodeterminada não é jamais instanciada, dando lugar à ação determinada pelo cuidado externo, o reconhecimento da autonomia é, na teoria quantiana, tolhido. Isso não significa, contudo, que se possa fazer um mal a esses sujeitos. Veja-se, que, em Quante, “não se discute que nossa ação em relação a crianças pequenas ou pacientes incompetentes deve estar alinhada ao seu bem-estar” (QUANTE, 2017, p. 207, tradução nossa), consignando, por outro lado, concepções de bem e visões de bem-estar intersubjetivamente determinadas.

A intersubjetividade permite a arguição de fatores externos na formatação da autonomia. Elementos como a socialização perversa, a condição enfraquecida de coerência ou a avaliação dos elementos contrafactuais referentes a padrões de avaliação social devem ser considerados na avaliação da condição biográfica da autonomia. Assim, aponta uma concepção externalista de personalidade, na qual o ambiente social e os processos intersubjetivos de reconhecimento são atribuídos

²² “Personhood is also a so-called ‘threshold concept’, i.e. all individuals who exhibit the required properties and capacities to an adequate degree are persons in the same sense”/“The everyday concept of autonomy that is appropriate for biomedical ethics is a threshold concept: if the capacities necessary for personal autonomy are present to an adequate extent, then autonomy is recognized in its full sense” (QUANTE, 2017. p. 5/117).

como uma função constitutiva da autonomia pessoal. Contudo, retorna para a essencialidade da autodeterminação ao identificar que a internalização de fatores externos constitutivos da autonomia subjaz uma autocompreensão avaliativa de uma pessoa e, dessa forma, à integração desses fatores em sua autonomia pessoal (QUANTE, 2017, p. 120-125).

4.2. Autonomia contrafactual: com Quante, contra Quante

Quante distingue quatro casos em que um ser humano não leva uma vida enquanto pessoa, em face de sua autonomia: seres humanos sem qualquer potencial de desenvolver autonomia pessoal; seres humanos com potencial de desenvolver autonomia no futuro; seres humanos que perderam sua autonomia, mas tem potencial de recuperá-la; e seres humanos que perderam sua autonomia e não a recuperarão. Aponta o autor que, nos terceiro e quarto casos, trata-se de estender a autonomia para conferir o *status* de pessoa ao sujeito. Na segunda situação apontada, o critério interpessoal pode ser usado para derivar a autonomia, porquanto o ser humano avaliado pode ser considerado contrafactualmente, em potencial (2005).

A contrafactualidade consiste em um experimento mental, derivado da possibilidade de imaginar cenários destoantes do atual, gerando a avaliação sobre relações de causalidade em mundos possíveis (JOHANSSON, 2011). Nesse sentido, contrafactualmente, pode-se pensar na derivação da autonomia possível da pessoa com deficiências cognitivas e intelectuais a partir do seguinte raciocínio contrafactual: “se este sujeito houvesse desenvolvido autonomia, ela não permitiria não ser tratada como pessoa”.

Este raciocínio tem três consequências: primeiro, a de que, independentemente do regime de autonomia eleito, se baseado na dotação de caracteres, será possível derivar a autonomia potencial; segundo, a de

que a potencialidade da autonomia, contrafactualmente derivada, não pode ser neutra, dado que as atitudes atuais em relação ao indivíduo devem considerar a possibilidade de ele vir a ser autônomo; e, terceiro, contrariamente ao proposto por Quante, a autonomia deixa de ser um conceito de tudo ou nada. Há, por fim, a ideia de que não se pauta a caracterização de pessoa moral a partir do desenvolvimento do intelecto, sendo necessário apenas a potencialidade de desenvolvê-lo. Nesse sentido, entende Barbosa Fohrmann (2013, p. 93) que “é isso que confere a toda pessoa autonomia potencial e o que a coloca numa situação de mesma igualdade em relação a todos os seus pares, que se encontram nessa mesma condição”. Dessa forma, caracteres como a irracionalidade não podem ser presumidos, de maneira que todos os humanos, *a priori*, possuem acesso potencial à autonomia.

5. A bidimensionalidade da autonomia em Ana Paula Barbosa-Fohrmann: prolongando a memória para reconhecer a pessoa²³

Em Barbosa-Fohrmann (2019), “razão”, “autonomia” e “dignidade” formam uma relação motivacional, sendo necessário perscrutá-las de forma conexa e polilateral. Partindo de uma matriz Kantiana, no sentido de que a dignidade humana, com fundamento no valor absoluto do ser humano, pressupõe que ele seja um fim em si mesmo e não simplesmente um meio para o uso desta ou daquela vontade, Barbosa-Fohrmann propõe um exercício de interpretação em dois níveis, que pretende extrapolar o sentido dado pela concepção kantiana de autonomia.

²³ Esta seção se baseia, com reformulações pontuais, nas seguintes palestras, proferidas respectivamente na Universidade de Fortaleza (UNIFOR) e na Universidade Federal do Ceará (UFC): “O Prolongamento da Autonomia para Pessoas com Deficiência Mental Severa. O Caso dos Pacientes com Alzheimer Avançado”, de 04/09/2018, e “Uma Crítica ao Enfoque das Capacidades Humanas de Martha Nussbaum sobre Deficiências Mentais Profundas a partir de uma Interpretação Inclusiva da Teoria Moral de Kant sobre Autonomia e Dignidade Humana”, de 14/03/2018.

5.1. Análise em dois níveis: reformulação e ampliação de dignidade e autonomia em Kant

No primeiro nível, a autonomia refere-se não ao ato de efetivamente usar a razão ou o intelecto, mas, sim, a uma autonomia existente que é própria do existir como um “humano”. Além disso, nela também está incluída a latência e a potencialidade próprias do ser humano, mas que, no caso da latência, pode estar oculta, subentendida. A latência, dessa forma, é aquele instante que antecede à potencialidade, cujo significado foi atribuído pela filosofia aristotélica, como possibilidade de desenvolver uma faculdade ou função. Barbosa-Fohrmann propõe que a autonomia existente, juntamente com a latência e a potencialidade, tornam o ser humano uma pessoa. Essa característica de existência atribui a todo ser humano uma autonomia existente, bem como, de forma latente e potente, provê todas as pessoas com autonomia latente e potencial. Ainda sobre a autonomia, com suas características de latência e potencialidade, pode-se dizer que, evidenciadas simultaneamente no ser humano, implicam uma ação ou um ato do ser humano em sua relação com o seu entorno físico e emocional, espacial e temporal.

No segundo nível, a autonomia existente origina a chamada “autonomia interna” e, de forma paralela, a autonomia latente e potencial origina a “autonomia externa”. Por um lado, a autonomia interna é fundamentada na existência do ser humano. Essa existência por si só diferencia cada ser humano de todos os outros seres não humanos. A autonomia interna está, assim, diretamente ligada à identidade humana como única; em suma, ao fato de cada ser humano ter nascido humano. Ela também se refere à humanidade em cada um de nós e em nós mesmos, o que significa dizer que se refere à nossa característica intrinsecamente distintiva de não estabelecer diferenças dentro da mesma espécie humana.

Por outro lado, a autonomia externa é um atributo de cada ser humano na sua ação, como pessoa, com o meio que o circunda. A ação aqui já não é mais latente ou potencial. Não é uma possibilidade de desenvolvimento ou de realização de um ato. Ela se tornou concreta e, por isso, se caracteriza pela sua manifestação e visibilidade.

Explicados esses dois níveis de autonomia, Barbosa-Fohrmann volta-se para a autonomia existente, com a qual todo ser humano nasce, sem a pressuposição do seu exercício. Partindo do princípio de que todo ser humano sem exceção tem autonomia interna, todos têm, seguindo essa lógica, dignidade humana. A dignidade humana ganha, no entanto, concreção no campo da autonomia latente e potencial, e autonomia externa, quando cada ser humano recebe o status específico de pessoa. Nesse passo, ela é alcunhada como dignidade da pessoa humana.

5.2. A aplicação das concepções de “autonomia” e “dignidade” aos sujeitos com Alzheimer

O ponto de partida dessa construção é se indagar se se deixa de ser quem em essência se é em virtude de uma deficiência; em outros termos, se um sujeito pode perder a identidade em consequência de uma extrema condição. Entenda-se aqui a identidade como uma unidade com duas facetas: uma estática e outra dinâmica.²⁴ Sobre a estática, pode-se dizer que se nasce com ela e não se a perde no curso da vida. Ela distingue o ser humano daquilo que não é: um ser não humano. A faceta dinâmica depende da estática e pode influenciá-la, mas não pode aniquilá-la. Em outras palavras, ela não pode tornar um ser humano em um ser não

²⁴ Referidas perspectivas são usadas, primeiramente, em John Locke, no Capítulo XXVII do Livro II, intitulado “Da identidade e diversidade”, na obra “Ensaio acerca do entendimento humano” (1999). As expressões são retomadas em Parfit, que as trabalha em *Reasons and Persons* (1987). Embora tenham sido propostas e usadas por esses autores, as expressões como usadas em Barbosa-Fohrmann se afastam das perspectivas de ambos.

humano. A identidade dinâmica se refere à interação física e emocional com o meio que circunda o corpo (psicosoma).

O entendimento kantiano de que se é, ao mesmo tempo, razão e fim em si mesmo – o que implica que não se pode ser transformado em uma outra coisa, em um não humano ou em um objeto – configura a identidade em qualquer fase da vida humana. Aqui, a constituição da identidade não é fundada na pessoa, mas no ser “humano”. Nesse sentido, pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas têm “identidade interna como resultado do seu *status* humano” (BARBOSA-FOHRMANN, 2019, p. 12), visto que eles não perdem sua identidade ou não se transformam em um ser não humano em decorrência de sua deficiência. O argumento se aplica, veja-se, por um lado, tanto àqueles que possuem uma deficiência congênita – dentre estes, o grupo de autistas graves – e que, portanto, não possuiriam, *a priori*, factualmente os caracteres distintivos da moralidade, àqueles que, por outro lado, tiveram suas capacidades intelectuais reduzidas por doença ou acidente, como sujeitos com Alzheimer. Se o primeiro grupamento tem autonomia existente, autonomia interna, dignidade humana e identidade estática, o segundo segmento também apresenta esses caracteres, apresentando, ademais, ambos a possibilidade de vir a desenvolver suas facetas de autonomia latente e potência, autonomia externa, dignidade de pessoa humana e identidade dinâmica.

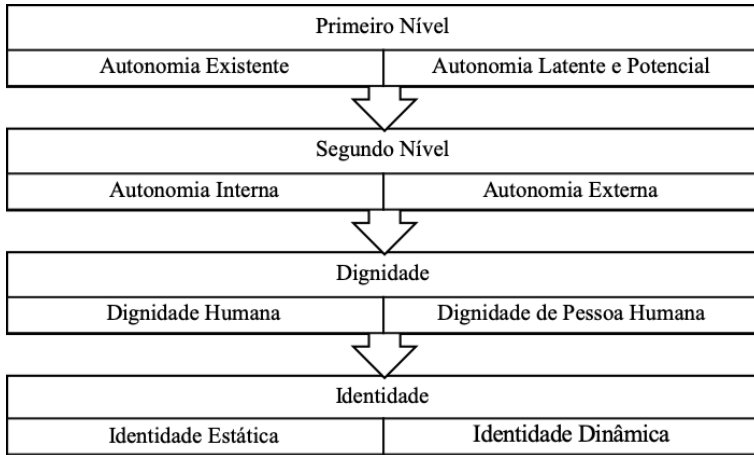
No caso específico de sujeitos com Alzheimer grave, pode-se dizer que, a partir de relações interpessoais e de prolongamento da memória na ação de seus cuidadores e familiares, está presente o *status* de pessoa que assegura o reconhecimento de uma trajetória de vida, manifestada em um corpo (psicosoma) presente. Ademais, a identidade interna baseada no status humano nos fornece um único “código” interno, que nos torna original. Isso não nos permite modificar a identidade interna mais tarde, na vida, em razão da eventual ocorrência de uma deficiência. Afinal, ao se

afirmar, por exemplo, que pacientes com Alzheimer grave são pessoas diferentes de quem eles foram no passado, não se leva em consideração a identidade entendida como código único, exclusivo e original, que nasceu com eles e que os tornou quem eles são, razão, fim e um absoluto em si mesmos em diferentes fases de suas vidas.

Nesse sentido, Barbosa-Fohrmann aponta preferir a denominação “identidade externa” porque essa depende, para a sua compreensão, da construção conceitual de “autonomia externa latente e potencial” e personalidade. Em casos de deficiências cognitivas e intelectuais graves, o corpo é vivo, parafraseando Merleau-Ponty, não se tem outra forma de conhecê-lo, senão vivê-lo, inclusive com os seus dramas, pois é o corpo que manifesta sintomas, feições, cicatrizes, rugas, gestos, que possibilitam o contínuo desenvolvimento de uma narrativa biográfica, escrita por um terceiro observador, que testemunha, interpreta e relata um conjunto de manifestações somáticas que constitui no mundo da vida o sujeito com deficiências intelectuais e cognitivas como pessoa a partir do corpo próprio.

Assim, para Barbosa-Fohrmann, pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves também são consideradas pessoas, possuindo uma autonomia interna que independente, ao mesmo tempo em que viabiliza e fundamenta, uma autonomia externa – seja ela relacional ou individual. Especificamente no caso de pessoas com Alzheimer, é possível considerar que, nesses casos, a interpretação da autonomia latente e potencial, de um lado, e a externa, de outro, possa ser estendida à sua memória. Assim, a preservação da memória de pacientes com Alzheimer, por exemplo, pode ser exercitada autonomamente, não propriamente por eles, mas com a assistência de outros indivíduos, com os quais eles tiveram ligação antes da perda de memória.

Expliquem-se, em síntese, os conceitos propostos segundo o quadro abaixo:



Fonte: Elaborado pelas autoras

Nesse sentido, Barbosa-Fohrmann propõe que histórias contadas por pessoas com Alzheimer no passado, por exemplo, por meio de escritos, gravações, filmes, podem contribuir para preservar sua memória no presente. Eles podem, por tais meios, afirmar sua própria identidade externa e revelar sua vontade e seus valores. A autonomia latente e potencial, assim como a externa dessas pessoas serão estendidas, prolongadas ao círculo de outras pessoas que lhes são próximas, como familiares, amigos, que em sua interação diária com elas são capazes de continuar a escrever a sua narrativa de vida e, portanto, biográfica por meio da relação existente que tiveram no passado. No caso dos cuidadores, se não for um membro da família, também se estabelece uma relação de construção narrativa.

O cuidador é capaz de continuar a construir a biografia dessas pessoas por meio da interlocução que mantém com seus familiares, assim como é capaz de distinguir traços de personalidade no corpo vivo, presente

e somático desses sujeitos. Tal compreensão pode levar ao exercício de sua autonomia por meio de outros. O exercício de tal autonomia não implica a substituição da vontade da pessoa com essa deficiência, mas o reconhecimento de que a sua vontade era conhecida pela sua família, amigos e/ou conhecidos no passado, assim como é conhecida pelos seus cuidadores no presente, que interage com ele e com seus parentes e amigos. O passado da pessoa pode, assim, servir para embasar sua identidade externa, sua autonomia latente e potencial, de um lado, e sua autonomia externa, de outro. Por fim, o passado também serve para fundamentar sua dignidade, como pessoa, no presente.

Conclusão

Se o postar-se em igualdade com os demais requer usar os mesmos códigos de racionalidade – e, portanto, de autonomia individual –, que o sujeito de direitos do “Projeto do Iluminismo”, como se dá a qualificação como sujeito de direitos daquele que fala mais por seu existir no mundo e diz mais por seu viver em comunidade que por suas articulações linguisticamente padronizadas? Qual seria, portanto, o lugar do qual fala e é interpretado o corpo com deficiência de classificação intelectual ou cognitiva? Considerando referidas reflexões e as questões lançadas, a investigação se destinou a uma revisão de literatura em dois âmbitos: primeiro, fixou-se uma visão sincrética, fenomenológica e interseccional dos modelos de diversidade funcional, de direitos humanos e social como um mirante de reinterpretação da autonomia de pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas. Em um segundo momento, revelou-se a revisão de literatura da temática em Eva Kittay, Thomas Gutmann, Michael Quante e Ana Paula Barbosa-Fohrmann.

Perpassou-se, assim, segundo a divisão proposta em Wasserman *et al.* (2017), em primeiro lugar, as “Abordagens Inclusivas”, que propõem

novos atributos morais e releituras para a consideração da autonomia. Nesse sentido, enquanto Kittay entende que a capacidade de racionalidade e de autonomia não são necessárias nem suficientes para evitar danos ou para trazer benefícios ao mundo, sendo, ao revés, mais determinantes as capacidades de dar e de receber amor em um contexto de cuidado e de interdependência, Gutmann propõe reler a autonomia sobre um viés não liberal, ao reconceituar as distinções acentuadas entre paternalismo forte e fraco para reconhecer a competência das pessoas no que diz respeito às escolhas em suas vidas.

Por outro lado, há abordagens que fixam no sentido biológico de ser humano um respeito moral inerente, embora nem sempre vinculado à autonomia – são as “Abordagens Grupais”. Entre essas, analisou-se a descrição de Quante do conceito limiar de autonomia pessoal, de cunho autoavaliativo, cujo caráter é intersubjetivo e complexo, porém, binário. Por fim, viu-se que Barbosa-Fohrmann propõe uma autonomia bidimensional, reconhecedora de uma autonomia existente e interna vinculada à dignidade humana e a uma identidade estática, independentemente das competências e capacidades pessoais do sujeito investigado.

Propôs-se, nas entrelinhas, que respostas definitivas enclausuram e padronizam momentos existenciais complexos, cujas arestas trespassam o que tradicionalmente se chamou de “pessoa moral”, de “independência”, de “sujeito de direitos” e, por fim, de “autonomia”. Por esse motivo, antes de se buscar responder se as pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas possuem ou não autonomia, apresenta-se como precípua uma refundação relacional desses conceitos. Uma análise assim efetivada torna atual o objeto que se busca compreender, o qual será plenamente entendido “quando os poderes de meu corpo” – investigador – “se ajustam a ele e o recobrem” – investigado (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 251).

Para classificar um objeto, é preciso, antes, eviscerar a própria classificação, justificando-a e atravessando-a com o próprio objeto ao qual pretende análise. Para dizer se há ou não há autonomia em um sujeito, faz-se necessário pensar o que este sujeito – com sua vivência composta momentaneamente por todos os momentos pretéritos – representa para a análise que pretende categorizá-lo em um dos lados de uma fronteira conceitual. Nesse processo, pode-se descobrir que o analítico (intelectualista ou racionalista) cede ao existencial quando a atualidade do corpo no mundo vivido se mostra demasiado vasta para um conceito. Restaura-se, com essa percepção, a “experiência do outro deformada pelas análises intelectualistas, assim como” se restaura “a experiência perceptiva da coisa”, pois “[o] gesto está diante de mim como uma questão, ele me indica certos pontos sensíveis do mundo, convida-me a encontrá-lo ali. A comunicação realiza-se quando minha conduta encontra neste caminho o seu próprio caminho. Há confirmação do outro por mim e de mim pelo outro” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 251-252).

Assim, não se propõe diretamente a expansão da concepção de sujeito de direitos para albergar e promover a autonomia de indivíduos com deficiências cognitivas e intelectuais. Na contramão, pergunta-se: o que as concepções jurídicas de autonomia, tradicionalmente estruturadas, oferecem à plenitude de existência desses sujeitos? São eles que, no reino dos fins, apresentam valor em si mesmos, não podendo sofrer instrumentalização. Os conceitos jurídicos de “pessoalidade”, de “autonomia” e de “capacidade”, por outro lado, podem ser esgarçados, fenomenológica e contrafactualmente, para atender ao sujeito intersubjetivamente considerado que o fundamenta.

Referências

- AGUADO DÍAZ, António L. **Historia de las deficiencias**. Escuela Libre, Madrid: Editorial Fundación Once, 1995.
- ANDERSON, Joel. Regimes of Autonomy. **Ethical Theory and Moral Practice**, [s.l.] v. 17, n. 3, p. 355-368, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10677-013-9448-x>. Acesso em: 25 jan. 2021.
- ASÍS ROIG, Rafael de. Sobre el modelo social de discapacidad: críticas y éxito. **Papeles el tiempo de los derechos**, Madrid, n. 1, p. 1-12, 2013. Disponível em: <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/19304#preview>. Último Acesso em: 01 abr. 2020.
- BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; BARRETO, Gustavo. Are Human Beings with Extreme Mental Disabilities and Animals Comparable? An Account of Personality. In: KURKI, Visa A. J. *et al.* (ed.). **Legal Personhood: Animals, Artificial Intelligence and the Unborn**. Suíça: Springer, p. 127-140, 2017.
- _____. Algumas reflexões sobre os fundamentos dos discursos de direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência mental ou cognitiva severa ou extrema. **Revista Direitos Fundamentais e Justiça**, Porto Alegre, v. 7, n. 22, p. 80-97, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.30899/dfj.v7i22.276>. Acesso em: 25 jan. 2021.
- _____. Uma Crítica ao Enfoque das Capacidades Humanas de Martha Nussbaum sobre Deficiências Mentais Profundas a partir de uma Interpretação Inclusiva da Teoria Moral de Kant sobre Autonomia e Dignidade Humana. In: **Anais da I Semana dos Direitos das Pessoas com Deficiência**. Fortaleza: Imprensa Universitária UFC, 2019.
- BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos**. 2014. Tesis doctoral. Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, 2014. Repositorio institucional e-Archivo. Disponível em: https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/18991/Francisco_%20Bariffi_tesis.pdf?sequence=1. Acesso em: 11 abr. 2019.

BARNBAUM, Deborah R. The neurodiverse and the neurotypical: still talking across an ethical divide. *In*: HERRERA, Christopher D.; PERRY, Alexandra (ed.). **Ethics and Neurodiversity**. Cambridge: Cambridge Scholar Publishing, 2013, p. 131-145.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica**. Barcelona: Masson, S.A, 1999.

CANGUILHEM, George. **Knowledge of Life**. New York: Fordham University Press, 2008.

CARLSON, Licia. Philosophers of intellectual disability: a taxonomy. *In*: KITTAY, Eva; CARLSON, Licia (ed.). **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**, United Kingdom: Wiley-blackwell, 2009.

CUENCA, Patricia. Derechos humanos y discapacidad: de la renovación del discurso justificatorio al reconocimiento de nuevos derechos. **Anuario de filosofía del derecho**, n. 32, p. 53-83, 2016.

_____. Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad. **Papeles El Tiempo de los Derechos**, [s.l.], Número 3, p. 1-14, 2011. Disponível em: https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/19335/derechos_cuenca_PTD_2011.pdf?sequence=1. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. **Revista de Estudios Políticos** (nueva época), Madrid, n. 158, out-dez, p. 103-137, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.18042/39941>. Acesso em: 25 jan. 2021.

DEGENER, Theresia. A Human Rights Model of Disability. *In*: BLANCK, Peter; FLYNN, Eilionóir (ed.). **Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights**. London: Routledge, 2017.

_____. Disability in a Human Rights Context. **Laws**, Basiléia, v. 5, n. 3, p. 1-24, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/laws5030035>. Acesso em: 25 jan. 2021.

DIAS, Maria Clara. A perspectiva dos funcionamentos: um olhar ecofeminista decolonial. **ver. Direito e Práx.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 2503-2521, 2018. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaceaju/article/view/37972/26745>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. **Ensaio sobre a moralidade**: ensaios filosóficos. 2. ed. Rio de Janeiro: Pirilampo, 2015.

DINIZ, Debora. Modelo social de deficiência: a crítica feminista. **SérieAnis**, Brasília, v. 28, LetrasLivres, p. 1-8, julho, 2003. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/15250/1/ARTIGO_ModeloSocialDeficiencia.pdf. Acesso em: 25 jan. 2021.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

GUTMANN, Thomas. Dignidad y autonomía. Reflexiones sobre la tradición kantiana. **Estud.filos**, Medellín, n. 59, enero-junio, Universidad de Antioquia, p. 233-254, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/ef/n59/0121-3628-ef-59-00233.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2021.

GUTMANN, Thomas *et al.* Governing [through] Autonomy. The Moral and Legal Limits of “Soft Paternalism”. **Preprints and Working Papers of the Centre for Advanced Study in Bioethics**, Münster, 2013b. Disponível em: https://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/kfg-normenbegrueundung/intern/publikationen/gutmann/60_fateh-moghadam.gutmann_-_governing_through_autonomy.pdf. Último acesso em: 16 maio 2021.

_____. Is “autonomy talk” misleading?. *In*: Thick (Concepts of) Autonomy? **Conference at the Centre for Advanced Study in Bioethics**, Universidade de Münster, 19 oct., 2012.

_____. Theories of contract and the concept of autonomy. *In*: GUTMANN, Thomas. **Preprints and Working Papers of the Centre for Advanced Study in Bioethics**, Münster, 2013a. Disponível em: < <https://www.uni-muenster.de/imperia/md/>

content/kfg-normenbegruendung/intern/publikationen/gutmann/55_gutmann_-_contract_and_autonomy.pdf> Último Acesso em: 02 abr. 2020.

_____. Voluntary consent. In: MÜLLER, Andreas *et al.* (ed.). **The Routledge Handbook of the Ethics of Consent**. Abingdon: Routledge, 2018, p. 211-221.

JOHANSSON, Mats *et al.* Counterfactual reasoning in surrogate decision making – another look. **Bioethics**, Hoboken, v. 25, n. 5, p. 244-249, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01768.x>. Acesso em: 25 jan. 2021.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Tradução: Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, LDA, 2015.

KITTAY, Eva; CARLSON, Licia. Introduction: Rethinking Philosophical Presumptions in Light of Cognitive Disability. In: KITTAY, Eva; CARLSON, Licia (ed.). **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**, United Kingdom: Wiley-blackwell, 2009, p. 1-25.

KITTAY, Eva. At the Margins of Moral Personhood. **Ethics**, Chicago, v. 116, n. 1, Symposium on Disability (October 2005), p. 100-131, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1086/454366>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. **Love's Labor**: essays on women, equality and dependency. New York: Routledge, 1999.

_____. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. **Ratio Juris**, Medellín, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. **Metaphilosophy**, Connecticut, v. 40, n. 3/4, p. 606-627, 2009. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/24439804>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation. **Public Culture**, New York, v. 13, n. 3, p. 557-579, 2001. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/26257>. Acesso em: 25 jan. 2021.

MACINTYRE, Alasdair. **After virtue: a study in moral theory**. 3. ed. London: University of Notre Dame Press, 2006.

_____. **Dependent rational animals: why humans beings need the virtues** (The Paul Carus Lectures). Chicago: Open Court, 1999.

LOCKE, John. **Ensaio acerca do entendimento humano**. Trad. de Anoar Aiex. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. Trad. Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

NUSSBAUM, Martha. Capabilities as fundamental entitlements: Sen and social justice. **Feminist Economics**, England, v. 9, Issue 2 - 3, p. 33-59, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/1354570022000077926>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. **Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie**. Tradução de Susana de Castro. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

_____; SEN, Amartya (ed.). The quality of life. Master of Trinity College, Cambridge **The Quality of Life**. Oxford: Clarendon Press, 1993.

OLIVER, Michael. **The individual and social models of disability**. Apresentação em Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians: people with established locomotor disabilities in hospitals. 23. Jul. 1990b. Disponível em: <<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/in%20soc%20dis.pdf>> Último Acesso em: 02 abr. 2020.

_____. **The Politics of Disablement**. London: MacMillan. 1990a.

_____. The Social Model in Action: if I had a hammer. *In*: BARNES, Colin; MERCER, Geof (ed.). **Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research**. Leeds: The Disability Press, p. 18-31, 2004.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. **General comment No. 1 (2014) on Article 12: Equal recognition before the law**. CRPD/C/GC/1. Distr.: General. 19 May 2014. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>. Acesso em: 28 mar. 2019.

PALACIOS, Agustina; ROMANÑACH, Javier. **El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional**. Madrid: Ediciones Diversitas- AIES, 2006.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Madrid: CINCA, 2008.

PARFIT, Derek. **Reasons and Persons**. Oxford: Cambridge Press, 1987.

QUANTE, Michael. **Dignidade Humana e Autonomia Pessoal: Valores Democráticos no Contexto das Ciências da Vida**. Tradução Ana Paula Barbosa-Fohrmann *et al.* São Leopoldo: Editora UNISINOS, 2019.

_____. In defense of personal autonomy. **J Med Ethics**, Dunedin, v. 37, p. 597-600, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/jme.2010.035717>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. **Personal Identity as a Principle of Biomedical Ethics** (Philosophy and Medicine). v. 126. Suíça: Springer, 2017.

_____. Personal identity between survival and integrity. **Poiesis Prax**, Essen, v. 4, p. 145-161, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10202-005-0015-y>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. Pessoa, pessoa de direito e o status moral do indivíduo humano. **Teoria Jurídica Contemporânea**, [s.l.], v. 1, n. 1, p. 206-227, nov. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.21875/tjc.viii.3414>. Acesso em: 25 jan. 2021.

_____. Quality of life assessment and human dignity: against the incompatibility-assumption. **Poesis Prax**, Essen, v. 3, p. 168-180, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10202-005-0077-x>. Acesso em: 25 jan. 2021.

RAWLS, John. **O liberalismo político**. Trad. Dinah de Abreu Azevedo. 2. ed. 2. Imp. São Paulo: ed. Ática. 2000.

RODRÍGUEZ DÍAZ, Susana; FERREIRA, Miguel A. V. Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. **Cuadernos de Relaciones Laborales**, Madrid, v. 28, n. 1, p. 151-172, 2010. Disponível em: <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA1010120151A/32218>. Acesso em: 25 jan. 2021.

ROSS, Paulo Ricardo. Exclusão das pessoas com história de deficiência: a era da não alteridade. **IV Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul**. Ced, Florianópolis, 2002.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, ano IX, n. 43, p. 9-10, mar./abr, 2005. Disponível em: https://idoso.mppr.mp.br/arquivos/File/Artigo_-_Deficiencia_mental_ou_intelectual.pdf. Acesso em: 25 jan. 2021.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs revisited**. 2 ed. Londres, Nova York: Routledge. 2014.

SOKOLOWSKI, Robert. **Introdução à fenomenologia**. Tradução Alfredo de Oliveira Moraes. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

SWAIN, John; FRENCH Sally. Whose Tragedy: Towards a personal non-tragedy view of disability. *In*: SWAIN, John *et al.* (ed.) **Disabling Barriers** – Enabling Environments. 2. ed. London: Sage, 2004, p. 1-17.

WASSERMAN, David; ASCH, Adrienne; BLUSTEIN, Jeffrey; PUTNAM, Daniel. Cognitive Disability and Moral Status. *In*: ZALTA, Edward (ed.), **The Stanford Encyclopedia of Philosophy** (Fall 2017 Edition), 2017. Disponível em: <https://plato.stanford.edu/entries/cognitive-disability/>. Último Acesso em: 02 abr. 20

Aprimoramento genético e Alzheimer: uma discussão bioética necessária

*Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Arthur Cezar Alves de Melo*

Introdução

Este trabalho propõe-se a contribuir para a discussão sobre a temática bioética do aprimoramento humano, tendo a doença de Alzheimer como objeto de análise. Para tanto, será empreendida a contraposição entre os argumentos de duas posições que divergem em torno do aprimoramento, ora nomeadas como partidária¹ e crítica², com o fim de apresentar seus pontos de afinidade e tensão. Ao fim, será avaliada a possibilidade de conciliação entre ambos os posicionamentos no quadro da doença de Alzheimer.

Na segunda seção, será feita a contextualização de questões pertinentes que permeiam a realidade da doença de Alzheimer enquanto um fenômeno global, de modo a propiciar ao leitor dados estatísticos e científicos sobre o tema.

Na terceira seção, será apresentada a concepção partidária ao aprimoramento humano, a respectiva conceituação do aprimoramento e os argumentos que sustentam a posição. Em seguida, a quarta seção deste artigo será destinada à apresentação da posição crítica ao aprimoramento humano, de considerações relevantes sobre a distinção entre terapia e aprimoramento e, por fim, dos argumentos que a constituem.

¹ A posição será constituída a partir das contribuições de Julian Savulescu (2009).

² A posição será estruturada a partir das contribuições de Leon Kass (2004) e Michael Sandel (2007).

Na quinta seção, serão apresentados os pressupostos essenciais a cada uma das posições, o contexto de viabilidade de intervenções genéticas no quadro do Alzheimer e, ao fim, serão analisados os pontos de afinidade e tensão entre as posições bioéticas. À reflexão comparativa se seguirá, derradeiramente, a conclusão acerca da possibilidade de conciliação entre as posições.

1. A doença de alzheimer: contexto científico e social

A população mundial acometida por demência aumenta de forma progressiva por todo o mundo, e as previsões elaboradas com o fim de apresentar as proporções desse aumento foram recentemente revistas. No *World Alzheimer's Report 2009* (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL³, 2009, p. 38) estimava-se que a população mundial com demência seria de 35,6 milhões de pessoas em 2010, com estimativas para que chegasse a 65,7 milhões no ano de 2030; a mesma ADI (2015, p. 22), no relatório de 2015, estimou que a demência atingia 42,6 milhões de pessoas em 2015, com previsão de que a quantidade seria de 74,7 milhões de pessoas atingidas no ano de 2030. Há, conforme consta no documento de 2015 (2015, p. 22), um aumento de 12% a 13% na incidência prevista de pessoas com demência.

A doença de Alzheimer é um tipo de demência que corresponde a um percentual situado entre 50 e 60% do total de casos demenciais (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2018, p. 42), sendo uma doença que “[...] é definida, clinicamente, por um gradual declínio na memória e em outras funções; e, neuropatologicamente, por uma brutal atrofia do cérebro e pela acumulação de placas amiloides extracelulares e

³ A partir deste momento, a Alzheimer's Disease International será referenciada, ao longo do texto, através da sigla ADI.

emaranhados neurofibrilares intracelulares” (KARCH; CRUCHAGA; GOATE, 2014, p. 11, tradução nossa).

Os sintomas desencadeados pelo Alzheimer manifestam-se, a princípio, mediante disfunções na memória episódica, mas alastram-se progressivamente, comprometendo todos os domínios da cognição⁴ (LINDEBOOM; WEINSTEIN, 2004, p. 83-85). A vida prática dos pacientes, assim, pode ser afetada até mesmo no que diz respeito a atividades corriqueiras, como assimilar novos conhecimentos, identificar objetos domésticos e falar (TAYLOR; THOMAS, 2013, p. 433, 435-436).

O grau de comprometimento causado pelo Alzheimer pode ser avaliado, com base no *Global Deterioration Scale*⁵, à luz da deterioração imposta às funções cognitivas da pessoa adoecida. Nesse sentido, são sete⁶ os estágios de progressão do comprometimento: I – nenhum declínio cognitivo; II – declínio cognitivo muito suave; III – declínio cognitivo suave; IV – declínio cognitivo moderado; V – declínio cognitivo moderadamente severo; VI – declínio cognitivo severo; VII – declínio cognitivo muito severo (REISBERG *et al.*, 1982, p. 1136-1138).

Segundo Carmona, Hardy e Guerreiro (2018, p. 395), a doença de Alzheimer pode se manifestar precoce⁷ ou, na sua forma mais comum, tardiamente, sendo a idade de 65 anos o critério arbitrário que propicia a diferenciação das duas modalidades.

⁴ A partir da divisão adotada por Lindeboom e Weinstein (2004, p. 83-84), a cognição pode ser compreendida à luz dos seguintes domínios: memória, linguagem, funções visuoespaciais e funções executivas.

⁵ Escala desenvolvida por Reisberg e outros no artigo *The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia* (1982).

⁶ Reisberg e outros (1982, p. 1136) esclarecem que os sete estágios são resultado do refinamento de três fases clínicas de deterioração causada pela doença: a) uma fase inicial marcada pelo esquecimento; b) uma fase intermediária caracterizada pela confusão; c) uma fase final propriamente demencial.

⁷ Segundo World Alzheimer's Disease Report 2012 (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2012, p. 14), estima-se que somente um percentual entre 2 e 9% das pessoas com demência tenha manifestado a doença antes dos 65 anos.

O diagnóstico da doença pode ser feito mediante o uso do critério de classificação conhecido como NIA-AA⁸, desenvolvido por McKhann e outros em *The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Ageing-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease* (2011). Valendo-se de tal critério, o Alzheimer, para fins de diagnóstico, pode ser investigado com base nos seguintes termos: “1) demência por DA provável; 2) demência por DA possível; 3) demência por DA provável ou possível, com evidência de processo patofisiológico da DA⁹” (MCKHANN *et al.*, 2011, p. 265). Os indícios que apontam para cada uma das tipologias variam entre elementos de diferentes naturezas, como o histórico do paciente, a limitação das funções cognitivas, mutações genéticas causativas e biomarcadores que indicam o processo patofisiológico do Alzheimer (MKCHANN *et al.*, 2011, p. 265-268).

O alto nível de incapacitação provocado pela doença de Alzheimer e por outras formas de demência demanda, naturalmente, que sejam realizados gastos e esforços expressivos para que se concretizem o tratamento e o cuidado dos pacientes com demência. Segundo o *World Alzheimer's Report 2015*, produzido pela ADI (2015, p. 58), o custo global da demência foi ampliado de U\$ 604 bilhões gastos em 2010 para o montante de U\$ 818 bilhões empregados em 2015 — dado que se torna ainda mais preocupante em razão da prevalência da população com demência em países de renda baixa e média¹⁰ (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2015, p. 22). Com a previsão de que em 2030 a população com demência chegará a 74,7 milhões e, no ano de 2050, a 131,5

⁸ É uma referência à entidade National Institute on Ageing and Alzheimer's Association.

⁹ Segundo esclarecem McKhann *et al.* (2011, p. 265), as terminologias foram propostas com finalidades distintas: as duas primeiras terminologias são dirigidas para uso clínico, enquanto a terceira foi proposta para fins de pesquisa.

¹⁰ Segundo consta no relatório elaborado pela ADI (2015, p. 22), 58% da população com demência vivia, no ano de 2015, em países de renda baixa e média; estimava-se que chegaria a 63% em 2030 e, mais à frente, em 2050, a 68%.

milhões (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2015, p. 22), a necessidade de que formas de tratamento eficazes e eficientes para a doença de Alzheimer sejam desenvolvidas impõe-se como uma urgência em nível global.

Dessa forma, pretende-se, nas próximas seções, discutir os aspectos éticos que permeiam uma possível solução futura ou, ao menos, um método mais eficiente para tratar a doença de Alzheimer e, conseqüentemente, lidar com os problemas colaterais que atingem a população mundial: o aprimoramento humano por via genética.

2. O aprimoramento genético e seus argumentos

2.1. O Aprimoramento genético e o aprimoramento humano

A possibilidade de que intervenções genéticas em humanos tornem-se fenômenos correntes na vida social se aproxima da sua concretização. Diante dos resultados das pesquisas apresentados por Julian Savulescu em *Genetic Enhancement* (2009, p. 217), isto é, informações sobre a existência de ratos modificados que apresentam memórias mais eficientes, outros que vivem o dobro do tempo regular, uns que resistem ao câncer etc., o bioeticista vislumbra que a humanidade esteja a caminho do que chama de “libertação genética” (SAVULESCU, 2009, p. 218), um processo que representará para a espécie a superação dos limites impostos pela evolução natural. Segundo compreende Savulescu (2009, p. 218), o aprimoramento genético do aparato bioquímico humano, um organismo ainda adaptado para as condições ambientais do pleistoceno, estará à disposição da espécie humana.

A despeito das críticas que são dirigidas ao aprimoramento genético, Savulescu (2009, p. 218-219) compreende que tais intervenções conservam grande interesse pessoal e econômico na sociedade; ressalta, ainda, que outras formas de aprimoramento já foram integradas e

possuem grandes mercados. A título de exemplo, foram assimilados aprimoramentos como a ingestão de café (cognitivo), nicotina (cognitivo), álcool (humor), viagra (desempenho sexual), propranolol (cognitivo, com efeitos sobre a memória) e a realização de cirurgias plásticas (cosmético)¹¹. Até mesmo a manipulação dos genes de outras espécies e a criação artificial de sequências genéticas se apresentam como possibilidades na busca pelo aprimoramento humano, conforme concebe Savulescu (2009, p. 220-221).

O conceito de aprimoramento genético é definido por Savulescu (2009, p. 222, tradução nossa) de modo simples: pode ser concebido como uma “modificação genética que melhora a função de algum sistema”. Contudo, o principal referencial para a reflexão sobre o aprimoramento humano em termos éticos é o bem para o ser humano, restando em segundo plano a função aprimorada por si só (SAVULESCU, 2009, p. 222). Ao tratar do aprimoramento humano em termos mais genéricos, Savulescu (2009, p. 222, tradução nossa) ressalta que sua perspectiva ao longo do texto será calcada no bem-estar, tendo-a sintetizado nos seguintes termos:

Na visão do bem-estar, o aprimoramento humano pode ser definido como qualquer mudança na biologia ou na psicologia de uma pessoa em um dado conjunto de circunstâncias sociais ou ambientais C., a qual aumenta as chances de que se leve uma vida boa nas circunstâncias C.

Na posição do bem-estar, aprimoramentos incluem uma família de diferentes tipos de melhoramentos, incluindo:

- tratamento médico de doença
- aumento do potencial humano natural — por exemplo, aumento da dotação natural das capacidades de uma pessoa dentro do alcance típico

¹¹ Os exemplos encontram-se na *tabela 2*, adicionada por Savulescu em seu texto (2009, p. 219).

da espécie *Homo sapiens*, como ampliar o QI de uma pessoa de 100 para 140;

- aprimoramentos super-humanos (às vezes chamados pós-humanos ou transumanos) — aumentar as capacidades de uma pessoa para além do alcance típico das espécies, por exemplo, fornecendo aos humanos um sonar de morcegos ou um QI acima de 200.

Apresentados os pontos centrais da concepção que Savulescu tem do aprimoramento humano, a qual abrange também o tratamento de doenças, serão expostos, em seguida, os argumentos centrais de que o autor lança mão para advogar em favor do aprimoramento genético.

2.2. A posição partidária

A constituição da posição favorável ao aprimoramento genético se dará por meio da articulação dos elementos centrais na defesa do aprimoramento feita por Julian Savulescu em *Genetic Enhancement* (2009), observada, na seleção dos mesmos, a pertinência para este trabalho. É relevante consignar que esta investigação diz respeito ao aprimoramento aplicado ao quadro do Alzheimer, o que, dada a realidade de deterioração das funções cognitivas decorrentes da doença, qualifica-o como uma forma de aprimoramento cognitivo genético.

A posição favorável ao aprimoramento aqui expressada encontra fundamento em dois núcleos: a) o dever moral de aprimorar o ser humano, prática já difundida na sociedade, existe e se assenta sobre o mesmo fundamento do dever de tratar os doentes: o dever moral de beneficiar as pessoas (SAVULESCU, 2009, p. 222-224); b) o ímpeto humano para aprimorar suas capacidades expressa um traço elementar da humanidade: a inclinação para buscar seu melhoramento (SAVULESCU, 2009, p. 226).

Os argumentos¹² serão apresentados na seguinte ordem, conforme nomenclatura utilizada por Savulescu: I – Escolher não aprimorar é errado; II – Consistência; III – O aprimoramento não é eticamente diferente do tratamento de doenças; IV – O princípio precaucionário; V – O valor da diversidade; VI – O aprimoramento é “brincar de Deus” ou jogar contra a natureza; VII – O significado da vida: a criança perfeita, esterilidade e a perda do mistério da vida.

Para representar o primeiro argumento, Savulescu (2009, p. 222) faz uso do exemplo imaginário de pais que gerem uma criança dotada de um traço genético especial, chamado por ele de sensibilidade intelectual. A condição da criança impõe que, com vistas à manutenção plena do seu potencial, ela consuma regularmente uma substância específica de fácil acesso, sob o risco de que sua inteligência excepcional não se conserve e seu intelecto regrida a níveis normais. Ora, na hipótese de que esses pais sejam omissos injustificadamente com relação à manutenção da inteligência excepcional da criança, o bioeticista julga que se está diante de um caso de negligência. Por sua vez, a mesma lógica é atribuída por Savulescu (2009, p. 222-223) à circunstância em que pais conservadores deixem de ministrar para seu filho normal uma nova droga capaz de transformar sua genética, conferindo-lhe a mencionada sensibilidade intelectual. Em ambas as situações, Savulescu compreende que se está diante do mesmo problema ético, qual seja, ambas as crianças, por responsabilidade dos pais, deixaram de alcançar o potencial intelectual máximo que estava ao alcance (SAVULESCU, 2009, p. 222-223).

¹² Os primeiros três argumentos foram propriamente elaborados por Savulescu enquanto razões favoráveis ao aprimoramento; os quatro seguintes são adaptações de respostas oferecidas pelo autor contra objeções comumente opostas ao aprimoramento, razão pela qual os títulos dos argumentos aparentam ser contraditórios com a proposta da seção (SAVULESCU, 2009, p. 221-231).

Uma segunda questão ligada ao aprimoramento genético diz respeito à alegada irreversibilidade das modificações, em virtude da sua natureza genética (SAVULESCU, 2009, p. 223). Essa alegada irreversibilidade, que, segundo Savulescu (2009, p. 223), interage e chega até a transformar a biologia humana, se faz presente também nas formas de aprimoramento já assimiladas socialmente, como, por exemplo, a educação. Ambas as formas de aprimoramento são orientadas para a promoção de maiores oportunidades para as crianças e para que elas sejam pessoas melhores. Se assim ocorre, isto é, se ambas as formas de aprimoramento, genética e ambiental, causam modificações irreversíveis, Savulescu (2009, p. 223-224) compreende que, por consistência, os aprimoramentos genéticos também devem ser reputados como corretos.

O caráter mandatório de tais aprimoramentos, segundo Savulescu (2009, p. 224), coincide com o dever moral que é associado ao tratamento de doenças. O autor compreende que o núcleo do dever moral de tratar ou prevenir uma doença assenta-se sobre a bondade relativa à saúde. Não há, contudo, a atribuição de um valor intrínseco a este bem; ele é estimado por Savulescu (2009, p. 224) enquanto um meio para que o indivíduo possa atingir uma vida boa. De igual modo, o dever moral de beneficiar as pessoas, o qual Savulescu presume fundamentar o dever de tratar doenças, é situado pelo bioeticista (2009, p. 224) como fundamento do dever de prover aprimoramentos, na medida em que tais intervenções podem aumentar as chances de que se viva uma vida boa. Mais especificamente, Savulescu (2009, p. 224) compreende que o dever moral ao aprimoramento liga-se a determinadas formas de aprimoramento biológico que, utilizando nomenclatura de Buchanan e outros, são

qualificadas como “bens para todos os propósitos”¹³ (BUCHANAN *et al.*, 2000, *apud* SAVULESCU, 2009, p. 224).

O receio de que tais intervenções genéticas possam produzir efeitos imprevistos, afetando, por exemplo, funções desconhecidas de um gene, não justifica, segundo Savulescu (2009, p. 225) que se tema o aprimoramento genético. Sem ignorar a importância da precaução, o bioeticista (SAVULESCU, 2009 p. 225) compreende que ela deve ensejar a realização suficiente de pesquisas, de modo que os ônus e bônus em apreço sejam devidamente ponderados conforme a situação; o bioeticista cogita, se parecer necessário, que os padrões de exigência sejam mais elevados para formas de aprimoramento do que de tratamento médico.¹⁴

As formas pelas quais se dará, no futuro, a evolução humana, segundo Savulescu (2009, p. 226), assumirão feições distintas das que assumiram no passado. Até então, o processo evolutivo operou de maneira aleatória, fornecendo à espécie, com equilíbrio e diversidade peculiares à variação natural, aquelas características e traços genéticos que lhe permitiram se reproduzir e sobreviver. O bioeticista, contudo, não identifica a presença de qualquer valor especial intrínseco na diversidade e no equilíbrio que caracterizaram a evolução humana de até então. Segundo afirma Savulescu (2009, p. 226), o processo evolutivo operará, futuramente, em outras condições: ele será racionalmente conduzido pela escolha humana¹⁵, com vistas a fornecer melhores condições para que se viva uma boa vida; assim, por um lado, estende-se para além da mera perpetuação da humanidade enquanto espécie e à busca por superar eventuais adversidades; por outro, empregando meios tecnológicos,

¹³ São apontados por Savulescu (2009, p. 224) traços como inteligência, memória, empatia, senso de humor e etc.

¹⁴ Considerando a inquietação diante dos efeitos pleiotrópicos dos genes, Savulescu sugere que a seleção de embriões pode ser uma alternativa menos perigosa, até que suficientes conhecimentos sejam desenvolvidos.

¹⁵ O bioeticista julga que, presentemente, utilizar o bem da espécie como justificativa para impor ou deixar que sejam impostos sofrimentos a um indivíduo é racionalmente insustentável (SAVULESCU, 2009, p. 226).

permitirá que a diversidade humana seja conduzida e perpetuada, mas sob parâmetros distintos daqueles verificados no passado. (SAVULESCU, 2009, p. 226).

A disposição para aprimoramento das características humanas mediante intervenções genéticas não representa, segundo o autor (2009, p. 226), uma tentativa de contrariar a natureza ou a vontade divina; ele (SAVULESCU, 2009, p. 226) compreende que essa disposição expressa o anseio humano por melhorar, o qual é qualificado como um atributo fundamental da humanidade.

Diante das alegações de que a possibilidade de aprimoramento genético geraria um empobrecimento da vida e um esvaziamento do seu mistério, uma vez que inúmeras adversidades, reputadas como essenciais para a vida, seriam superadas, Julian Savulescu (2009, p. 231) pondera que tais afirmativas carecem de fundamento. Ele compreende que o caráter imprevisível e incontrolável da vida, a qual é permeada por probabilidades, eventos imprevisíveis e adversidades, não poderá ser domado pelas tecnologias genéticas. Savulescu (2009, p. 231) pensa que tampouco o componente misterioso¹⁶ da vida se esvaírá com os aprimoramentos humanos, uma vez que “[é] possível escolher ir para uma boa peça ao invés de uma ruim, e ainda assim experimentar o mistério dos eventos enquanto eles se desenrolam” (SAVULESCU, 2009, p. 231, tradução nossa).

A realidade de uma vida social permeada progressivamente por aprimoramentos humanos, incluindo os genéticos, se impõe progressivamente, e Savulescu situa-se entre os que encaram tal processo com otimismo. Ao refletir sobre o futuro, diz o bioeticista (SAVULESCU,

¹⁶ O bioeticista (2009, p. 231) aproxima a tese sobre o fim do componente misterioso da reflexão que Michael Sandel (2007, p. 86) desenvolve sobre a abertura ao elemento espontâneo da vida.

2009, p. 231, tradução nossa): “O futuro será melhor ou somente livre de doenças? Nós precisamos mudar nosso quadro de referência da saúde para o aprimoramento da vida.”

3. A posição crítica e a doença de Alzheimer

3.1. Considerações Preliminares

Feitas a apresentação do tema e dos argumentos favoráveis ao aprimoramento, são necessários esclarecimentos preliminares acerca da posição crítica ao aprimoramento humano. Em primeiro lugar, os argumentos a serem apresentados advêm das reflexões desenvolvidas pelos teóricos Leon Kass (2002) e Michael Sandel (2007)¹⁷; trata-se de argumentos e considerações que não foram tecidos exclusivamente para dar conta do aprimoramento aplicado à doença de Alzheimer, mas que tangenciam o tema e oferecem instrumentos teóricos para pensá-lo criticamente. Esclareça-se, em segundo lugar, que a reflexão crítica sobre o aprimoramento humano será desenvolvida mormente à luz dos métodos de aprimoramento por via genética, tal como a engenharia genética.

Por fim, é relevante consignar que os posicionamentos que serão apresentados nessa seção não exaurem as críticas de Sandel e Kass ao aprimoramento humano e tampouco indicam uma perfeita compatibilidade entre ambos os teóricos. Buscar-se-á, tão-somente, expor argumentos professados pelos autores nas obras referenciadas, de modo que seja constituída uma posição crítica e coesa ao aprimoramento humano no âmbito da doença de Alzheimer.

¹⁷ Esclareça-se que as escolhas de tradução da versão brasileira *Contra a Perfeição* (2013) foram ocasionalmente acolhidas.

3.2. Terapia e Aprimoramento

O Alzheimer é apresentado como uma doença por Sandel (2007, p. 14) e Kass (2004, p. 48), o que, a princípio, ao menos na acepção tradicional dos conceitos bioéticos, não lhe enquadraria como objeto de aprimoramento humano, mas de tratamento terapêutico. Contudo, o limiar aparentemente rígido que separa os dois modos de intervenção biotecnológica é posto em questão por Leon Kass¹⁸ com base em duas críticas: *a)* o uso das tecnologias de intervenção genética dificulta a distinção entre terapia e aprimoramento; *b)* a distinção entre terapia e aprimoramento é inadequada para a análise de questões éticas relevantes.

Tendo por objetivo identificar de que modo as tecnologias genéticas se diferenciam das demais em contexto terapêutico, Kass (2004, p. 121) constata a abrangência ímpar que detêm em potencial; isso porque seu desenvolvimento permitirá influir sobre cadeias geracionais de seres humanos e até mesmo sobre indivíduos específicos ainda por nascer. Tampouco os parâmetros fixos de saúde ou bem-estar permanecerão intactos diante das intervenções de natureza genéticas, uma vez que estará ao seu alcance, mediante técnicas de aprimoramento, a ampliação das capacidades humanas. Nestas circunstâncias, a partir do quadro apresentado pelo autor, é possível concluir que o significado das expressões “curar” e “restaurar” torna-se de difícil discriminação.

O cenário de transformações desencadeado por essas tecnologias, segundo o diagnóstico de Kass (2004, p. 122-123), só tenderá a se aprofundar. Percebe-se que as justificativas para que o desenvolvimento das tecnologias genéticas avance sobre as fronteiras terapêuticas já

¹⁸ A crítica *b)* está presente no Relatório do President's Council on Bioethics (2003). A crítica foi empregada porque, ao tempo da elaboração do relatório, Leon Kass liderava o conselho.

existem (KASS, 2004, p. 122-123), comprometendo a permanência da distinção entre terapia e aprimoramento, conforme constata o bioeticista:

Graças à medicina, por exemplo, indivíduos que morreriam de diabetes agora vivem o suficiente para transmitirem sua doença ao produzirem genes. Por que, tem sido questionado, não deveríamos reverter essas mudanças indesejáveis por meio de intervenção deliberada? Mais genericamente, por que não deveríamos realizar alterações genéticas precisas em espermatozoides, óvulos ou embriões em estágio inicial que carreguem doenças, com o fim de prevenir antecipadamente a emergência de doenças que, de qualquer modo, demandarão um tratamento custoso e penoso? E por que pais ávidos por evitar o nascimento de crianças doentes ou evitar o trauma de um aborto eugênico não deveriam ser capazes de usufruir da alteração de linha germinativa?

Em síntese, até antes mesmo de termos tido mais do que experiências triviais com a terapia gênica para indivíduos existentes — nenhuma delas bem-sucedida —, pessoas moderadas demandaram a derrubada do tabu corrente (autoimposto) sobre a modificação de linha germinativa. A linha entre modificação somática e linha germinativa não se sustenta.

A despeito da esperança ingênua de muitos, tampouco seremos capazes de defender a divisão entre terapia e aprimoramento genético. Nós rejeitaremos adições novas ao genoma humano que nos permitam produzir, internamente, vitaminas ou aminoácidos que devemos integrar agora à nossa dieta? Nós nos oporemos à inserção de genes alheios (ou até mesmo de animais) manipulados que sejam fatais para bactérias e parasitas ou nos ofereçam resistência ampliada ao câncer? Nós declinaremos a realização de alterações no sistema imune que aumentarão a sua eficácia ou o tornarão imune ao HIV? Quando a identificação de perfis genéticos se tornar capaz de revelar as contribuições genéticas para a altura, a memória ou a inteligência nós negaremos a futuros pais o direito de aprimorar o potencial dos seus filhos? Finalmente, devemos descobrir — como indubitavelmente nós iremos — os interruptores genéticos que controlam nosso relógio biológico e que muito provavelmente influenciam também a expectativa máxima da vida humana, nós optaremos por manter intocadas as taxas de envelhecimento ou nossa vida útil humana natural?

Sem chances. (KASS, 2004, p. 122-123, tradução nossa)

Com base nas ponderações acima referidas, é possível concluir que as expressões “terapia” e “aprimoramento” tornam-se, frente à possibilidade de alteração genética, progressivamente intercambiáveis e, portanto, a diferenciação entre ambas é de pouca utilidade; prevenir, tornando um indivíduo ou uma linhagem de indivíduos imune a uma doença, é precisamente estabelecer um novo paradigma de saúde para o ser humano (KASS, 2004, p. 123). A reflexão empreendida por Kass tem validade também para o Alzheimer, uma vez que recentes pesquisas têm indicado a existência de influência gênica na sua manifestação (DAI MH *et al.*, 2017; CAUWENBERGHE *et al.*, 2015).

Ademais, no que tange ao aspecto moral, segundo o Relatório elaborado pelo President’s Council of Bioethics (2003, p. 14-16), o emprego da distinção entre terapia e aprimoramento abrange outros problemas, como, por exemplo: o conceito de aprimoramento padece de ambiguidade e imprecisão, sendo difícil distinguir a relação existente entre disposições ou funções aprimoradas e suas equivalentes normais; os conceitos de terapia e aprimoramento pressupõem outros conceitos problemáticos, como os de saúde e normalidade; há casos em que dificilmente pode ser estabelecido um critério para qualificar se uma intervenção é ou não terapêutica¹⁹; a reflexão sobre a natureza das intervenções (terapia ou aprimoramento) mantém ofuscadas questões que, segundo o relatório, são eticamente relevantes, tais como a avaliação ética dos usos dos poderes biotécnicos.

Portanto, as consequências desencadeadas pelo emprego das tecnologias biológicas e as limitações incitadas à reflexão tornam improdutivo o emprego da distinção terapia/aprimoramento ao presente

¹⁹ No relatório, são comparadas duas pessoas, um anão e uma pessoa baixa e insatisfeita com sua altura (THE PRESIDENT’S COUNCIL OF BIOETHICS, 2003, p. 16).

caso. As ponderações críticas ao aprimoramento, a princípio, não serão afastáveis de quadros tradicionalmente qualificados como terapêuticos.

3.3 A posição crítica

A reflexão crítica de Kass (2004) e Sandel (2007) sobre o aprimoramento fornece, para o Alzheimer, argumentos que se centram em dois núcleos diferentes: a) as práticas de intervenção genética possuem seus próprios significados em termos humanos²⁰ e podem, se aplicadas irrefletidamente, afetar de modo drástico a moralidade, as instituições sociais e a autopercepção dos seres humanos (KASS, 2004, p. 130, 135, 137-139; SANDEL, 2007, p. 85-92); b) a consumação do projeto de domínio e controle sobre todas as características da natureza humana pode empobrecer aspectos relevantes da experiência humana (SANDEL, 2007, p. 99-100).

Na presente seção, serão apresentados os principais eixos presentes na argumentação dos referidos autores, conforme a nomenclatura empregada pelos próprios em suas obras (KASS, 2004, tradução nossa; SANDEL, 2007, tradução nossa). Inicialmente, quatro eixos da argumentação de Kass receberão enfoque: I – Brincando de Deus; II – Manufatura e Mercantilização; III – Padrões, Normas e Objetivos; IV – A Tragédia do Sucesso. Em seguida, serão apresentados dois eixos que compõem a argumentação de Sandel: I – Humildade, Responsabilidade e Solidariedade; II – O Projeto de Domínio.

Uma das preocupações de Kass (2004, p. 129) gira em torno da capacidade ampla de manipulação da vida humana conferida a cientistas e médicos pelas tecnologias de fertilização *in vitro*, clonagem, “triagem genética”, terapia genética e engenharia genética. Trata-se da

²⁰ Essa ponderação é feita especificamente por Leon Kass.

possibilidade de que, diante das suas capacidades tecnológicas abrangentes, o homem sintá-se à vontade para “brincar de Deus”. Numa posição em que os cientistas possam desempenhar efetivamente papéis dignos de deuses — criadores, salvadores e julgadores do mérito genético —, Kass (2004, p. 129) sugere ainda que o desenvolvimento dessas capacidades instaurará um desequilíbrio patente na sociedade, que se dividirá entre aqueles dotados dessas habilidades divinas e os demais.

A tecnologia contemporânea à publicação de *Life, Liberty, and Human Dignity* (2004) já possibilitava, conforme afirma o bioeticista (KASS, 2004, p. 129-130) a identificação de doenças de origem genética, como a Síndrome de Down, mediante o diagnóstico pré-natal. A partir desse tipo de intervenção, já eram empregados critérios genéticos de avaliação do valor da vida, dos quais se serviam os aderentes da técnica para julgar qual vida incipiente seria digna ou não — era avaliado o mérito genético. Não parecia ao autor, tampouco, que os já nascidos com as condições indesejadas permaneceriam incólumes; o filósofo já constatava a instalação progressiva de um estigma sobre tais pessoas, que lhes marcava como seres humanos de menor valor (KASS, 2004, p. 130).

O avanço dos métodos de intervenção genética, até mesmo para concretizar fins de cura, demanda, segundo Leon Kass (2004, p. 130), o aprofundamento dos processos de manipulação no ser humano. Tornada a vida, progressivamente, objeto de manipulações mais profundas, o processo de procriação tenderá a ser crescentemente despersonalizado, uma vez que o laboratório e os procedimentos laboratoriais ganharão protagonismo em detrimento do lar como espaço de procriação. A expansão dos processos manipulatórios já se faz presente por meio da fertilização *in vitro*; futuramente, observa Kass (2004, p. 130-131), as tecnologias genéticas se aperfeiçoarão e ampliarão, dando ensejo a técnicas como, por exemplo, as de engenharia genética. Tal

desenvolvimento coincide com o que Leon Kass nomeia de manufatura, a forma assumida pela geração da vida em condições de despersonalização do processo e de desumanização; ademais, o cenário de aprofundamento dos processos manipulatórios de geração da vida se revelará propício para investidas dos poderes econômicos e, conseqüentemente, sua mercantilização (KASS, 2004, p. 130-131).

A referência da saúde não se sustentará por muito tempo, segundo Kass (2004, p. 131), como guia para as intervenções de aprimoramento genético; isso porque o mencionado padrão já é posto em questão pela realidade constituída a partir das novas tecnologias: a identificação de propensões a doenças em indivíduos sem sintomas, como câncer, Alzheimer e diabetes, torna difícil a aplicação do *standard* da saúde; igualmente difícil, embora ainda potencialmente, será a aplicação desse padrão diante da assimilação pelo referencial médico de comportamentos que usualmente eram avaliados a partir de referenciais morais e mentais (KASS, 2004, p. 131-132). O *standard* de saúde é insuficiente também porque não oferece subsídios para se lidar com noções intrínsecas à ideia de aprimoramento, tais como o “bem” e “melhorar” — as quais se tornam esvaziadas diante do abandono do referencial plasmado na ideia de uma natureza humana fixa; resta, assim, o desafio de que as tecnologias que permitem a transformação das características humanas não carreguem consigo, segundo Kass, referenciais que propiciem um entendimento do processo de aprimoramento e do que ele significa (KASS, 2004, p. 132).

O uso menos pretensioso das tecnologias genéticas²¹ não é, tampouco, capaz de evitar conseqüências críticas para as discussões sobre o aprimoramento humano. A ambição corrente por curas é associada por

²¹ Kass (2004, p. 132) associa a defesa de tais usos a defensores mais modestos das tecnologias, terapias e aprimoramentos genéticos.

Kass a um ideal de eliminação do sofrimento quase messiânico, o qual, em última instância, tem por objetivo a imortalidade; tal ideal, alicerçado em preceitos aceitos socialmente, já propicia, de pronto, a justificação de empreendimentos de inovação científica e médica em face de eventuais objeções (KASS, 2004, p. 132). O bioeticista, tendo em vista essa barreira à discussão, aponta os seguintes exemplos possíveis:

Clonar seres humanos é antiético e desumanizante, você diz? Esqueça: isso nos ajudará a tratar a infertilidade, a evitar doenças genéticas e a providenciar materiais perfeitos para a reposição de órgãos.” Esse, certamente, foi o teor do relatório da Comissão Consultiva sobre a Clonagem de Seres Humanos, de junho de 1997. A despeito da sua convocação em favor do banimento temporário da prática, a única objeção moral sobre a qual a comissão poderia concordar era a de que clonagem “não é segura para uso em humanos no presente momento”, porque a técnica ainda tem de ser aperfeiçoada. Até esse corpo ético de elite, em outras palavras, foi incapaz de reunir qualquer outro argumento moral suficiente para nos fazer renunciar aos possíveis benefícios para a saúde da clonagem. (KASS, 2004, p. 132-133, tradução nossa)

A credibilidade de que goza esse imperativo de cura e redução do sofrimento alastra-se em direção às mais diversas modalidades de intervenções biotecnológicas. À luz desse ideal quase messiânico de imortalidade, o progresso, a despeito dos sacrifícios em jogo, coincide com os novos desenvolvimentos tecnológicos — é essa, segundo Leon Kass (2004, p. 133), a imagem propiciada pela fé quase religiosa que anima, inclusive, os engenheiros genéticos mais modestos (KASS, 2004, p. 133).

O projeto de eliminação do sofrimento que se entremeia no imaginário desses cientistas está, segundo Kass (2004, p. 133-134), fadado ao fracasso porque desconsidera o necessário equilíbrio entre desejos e as capacidades humanas para concretizá-los, que o contentamento pressupõe. As elevadas expectativas depositadas na área da saúde têm

como consequência o atual estado da satisfação pública, o qual, segundo sugere o bioeticista, é tão elevado quanto ou pior do que o das gerações anteriores nesse âmbito.

O resultado da conquista do ser humano por suas próprias tecnologias biológicas é, segundo Kass (2004, p. 134, tradução nossa), seu rebaixamento e desumanização: “Corpos perfeitos são alcançados pelo preço de almas planas esvaziadas. As alegrias e os sofrimentos das ligações e realizações humanas são substituídos por êxtases artificiais de pílulas.”

Reconhecendo o caráter especulativo das suas ponderações, Leon Kass (2004, p. 134) sugere ser plausível associar o projeto da tecnologia genética com a ideia antiga de tragédia; o modo como a tecnologia genética aborda a humanidade, permeado de feições, pode conter uma verdade contraditória sobre essa tecnologia: seu triunfo está necessariamente atado à tragédia da humanidade.

No entanto, as vidas humanas não estão, segundo Kass (2004, p. 135), destinadas a seguir o desfecho trágico associado à abordagem tecnológica, sendo certo que as consequências para a humanidade dependerão da eficácia dos mecanismos aptos a disciplinar ou conter tais tendências expansivas das biotecnologias.

O bioeticista (KASS, 2004, p. 135) demonstra preocupação com relação ao futuro, devido à desconfiança de que as noções tipicamente científicas têm levantado com relação aos fundamentos éticos que subjazem à sociedade. Para dar concretude à sua preocupação, o filósofo apresenta os seguintes exemplos:

Em nossa própria época, o desafio vem da biologia molecular, da genética comportamental e da psicologia evolucionária, impulsionado pela crença presunçosa dos seus praticantes na suficiência das suas explicações reducionistas de todo fenômeno vital e humano. Esqueça “criado à imagem de Deus”; qual visão humanista da vida humana ou da bondade humana é

defensável contra a crença, afirmada pela maior parte das vozes públicas e proféticas da biologia, de que o homem é só uma coleção de moléculas, um acidente no palco da evolução, um estranho ponto mental em um universo sem mente, fundamentalmente não diverso de outros seres vivos — ou até mesmo não vivos? Que chance têm nossas ideias valiosas de liberdade e dignidade contra a noção reducionista de “gene egoísta” (ou, sobre esse assunto, de “genes do altruísmo”), a crença em que o DNA é a essência da vida, ou o ensinamento de que todo comportamento humano e nossa rica vida interior são tornados inteligíveis somente em termos da sua contribuição para a sobrevivência da espécie e para o sucesso reprodutivo? (KASS, 2004, p. 135, tradução nossa)

A abordagem científica do homem, conforme reflexão desenvolvida por Kass (2004, p. 137), desgasta fundamentos que constituem a percepção dos seres humanos sobre si mesmos. Os atributos tipicamente considerados humanos, como sua potencialidade de pensamento, sua liberdade, sua aptidão para ser responsável e a percepção de que é merecedor de respeito, todos são atingidos pelo reducionismo científico; restam mitigadas, por outro lado, crenças fundamentais para a vida social, as quais dão substratos para práticas sociais e instituições. Em tais condições, nem mesmo a prática científica mantém-se justificada; não há razões para que as verdades científicas gozem de credibilidade em detrimento de outras (KASS, 2004, p. 137).

Dentre outras consequências do desenvolvimento tecnológico, aquela que mais preocupa a Leon Kass (2004, p. 138) diz respeito à deterioração da ideia de ser humano como uma forma de vida dotada de atributos que lhe conferem grandiosidade: a nobreza e a dignidade que lhes são intrínsecas. Está em questão um processo de desumanização, em que assume predominância a concepção que identifica o ser humano com um material manipulável, equiparado a todas as formas de natureza não humanas. Conforme diagnostica o autor (2004, p. 138), resta instaurado

um cenário de crise moral, cujo traço essencial é a ascensão de uma concepção da vida humana marcada por uma dualidade: grandes poderes, por um lado; por outro, a consolidação de critérios não arbitrários é tornada inviável, impossibilitando a condução desses poderes a partir de referenciais consistentes.

Por mais que sua avaliação das tecnologias genéticas soe pessimista, Leon Kass (2004, p. 138-139) não adere a uma posição de recusa dogmática das mesmas. A preocupação do filósofo centra-se na possibilidade de que os seres humanos tornem-se escravos das tecnologias e da engenharia biogenética, o que ele acredita ser possível evitar mediante o desenvolvimento de uma reflexão abrangente a respeito dos plenos significados humanos intrínsecos a essas iniciativas tecnológicas (KASS, 2004, p. 138-139).

Leon Kass (2004, p. 139) não acredita que os novos biólogos, e tampouco seus seguidores, se convencerão com os argumentos ora apresentados; ele (KASS, 2004, p. 139, tradução nossa), contudo, apela para outros grupos nos seguintes termos:

Por toda a sua engenhosidade, eles sequer procuram a sabedoria capaz de lhes conceder o tipo de conhecimento que mantém a vida humana como humana. Mas não é tarde demais para que o resto de nós se torne consciente dos perigos — não só à privacidade ou à segurança, mas à nossa própria humanidade. Assim conscientes, podemos ser mais capazes de defender os vestígios e princípios da nossa dignidade humana crescentemente sitiados, mesmo enquanto continuamos a colher os benefícios consideráveis que a tecnologia genética inevitavelmente proverá.

A crítica ao aprimoramento serve-se também da reflexão desenvolvida pelo filósofo Michael Sandel em *The Case Against Perfection* (2007), que tem como marco a possibilidade de que essas novas

tecnologias eliminem a valorização do caráter dadivoso que a humanidade mantém com relação às suas próprias características. O desenvolvimento das tecnologias genéticas, se consumarem tal possibilidade, afetarão três componentes centrais da moralidade: a humildade, a responsabilidade e a solidariedade (SANDEL, 2007, p. 85-86).

A abertura que os pais têm com relação às características inesperadas dos seus filhos é, segundo Sandel (2007, p. 86), uma fonte expressiva de humildade em sociedade; trata-se de disposição relevante, caracterizada pela manifestação de afeto que se expressa a despeito das características inesperadas dos filhos — destaca-se a abertura para o elemento inesperado da vida. Por seu turno, sob circunstâncias em que selecionar as características dos filhos é a regra, inexistente a oportunidade para que os pais desenvolvam essa espécie de abertura (SANDEL, 2007, p. 86).

Outra ameaça à humildade é identificada por Sandel (2007, p. 86) na possibilidade de que o autoaprimoramento se dissemine. A percepção de que as características humanas estão parcialmente alheias ao controle, isto é, são também fruto do acaso, contém o orgulho humano e cultivam sua humildade. Entretanto, a técnica de autoaprimoramento mina tal percepção, dirigindo ao ser humano a responsabilidade por suas próprias características em um nível profundo (SANDEL, 2007, pp. 86-87).

A ampliação da responsabilidade nas vidas humanas reverberaria de maneira significativa no peso das escolhas, segundo Sandel (2007, p. 87). O filósofo, com o fim de apresentar sua avaliação, traça o seguinte cenário:

Pais tornam-se responsáveis por escolher, ou não escolher, os traços certos para suas crianças. Atletas tornam-se responsáveis por adquirir, ou não adquirir, os talentos que ajudarão seu time a vencer.

Uma das bênçãos de vermo-nos como criaturas da natureza, Deus, ou fortuna é que nós não somos completamente responsáveis pelo modo como somos. Quanto mais nos tornamos mestres das nossas características genéticas, maior

é o fardo que carregamos pelos talentos que temos e pelo modo como agimos.
(SANDEL, 2007, p. 87, tradução nossa)

Ao analisar as reverberações da responsabilidade crescente, Michael Sandel (2007, p. 88-89) utiliza os exemplos da Síndrome de Down e de doenças genéticas: pais de crianças que nascem com essas características sentem-se julgados. Com as novas tecnologias, o papel do acaso na constituição das características humanas limita-se progressivamente, e a humanidade passa a lidar com o fardo moral intrínseco de decisões igualmente novas (SANDEL, 2007, p.88-89).

Diante desse cenário, Michael Sandel (2007, p. 89) compreende que a responsabilidade, quando expandida pelas tecnologias de aprimoramento genético, pode inviabilizar que cada indivíduo perceba si mesmo como alguém também constituído por forças alheias à sua vontade. Tal percepção, segundo Sandel, é essencial para que os indivíduos se disponham a partilhar um destino comum em sociedade e, por consequência, para o cultivo dos sentimentos morais que a solidariedade demanda (SANDEL, 2007, p. 89-90). Solidariedade e dadivosidade ligam-se quando, segundo Michael Sandel (2007, p. 91), a percepção da contingência de nossos dons e triunfos é capaz de obstar a aceção de que a riqueza de uns e a pobreza de outros é fruto de simples merecimento.

Apresentados os impactos potenciais que a engenharia genética pode produzir, torna-se relevante, por fim, apresentar aquilo que Sandel (2007, pp. 99-100) desconfia ser a origem da era genética: o projeto de domínio. Diferentemente da tese usual, a de que as tecnologias genéticas se desenvolveram com base na busca por cura, o autor sugere que tal desenvolvimento pode ser concebido como uma expressão daquele ímpeto — o anseio humano orientado para a completa dominação da sua natureza, daquilo que em si mesmo é contingente, e do mundo.

A liberdade vislumbrável nesse contexto, a qual liberta o ser humano do “dado” do mundo, suscita ceticismo em Sandel (2007, p. 99-100); ele teme que o caráter dadivoso da vida já não mais seja desfrutável, bem como a possibilidade de que a experiência humana não se estenda para além do reflexo da vontade.

4. A alternativa genética e a aproximação dos argumentos

4.1 Pressupostos das posições adversárias

No presente trabalho, são contrastadas duas perspectivas diferentes diante da possibilidade de aprimoramento humano, mormente por tecnologias genéticas, em casos da doença Alzheimer. Na presente subseção, serão expostos os pressupostos subjacentes a cada uma das posições, partidária e crítica, que as diferenciam.

A posição partidária sob análise tem por pressuposta a existência de uma obrigação moral de aprimorar as capacidades humanas, a qual se assenta sobre o mesmo pressuposto da hodiernamente reconhecida obrigação de tratar doenças, isto é, o dever de beneficiar as pessoas. O aprimoramento visa a ampliar as chances de que as pessoas vivam vidas melhores (SAVULESCU, 2009, p. 222-224).

O ímpeto por aprimoramento das capacidades humanas expressa, segundo compreende Savulescu (2009, p. 226), um traço característico da espécie humana: a inclinação para tornar-se melhor. Tal ímpeto se faz presente num mundo crescentemente sujeito a novas formas de aprimoramento (SAVULESCU, 2009, p. 220, 226), as quais contribuirão para o processo que o bioeticista (2009, p. 218) nomeia como “libertação genética” — a superação das limitações que o processo evolutivo impõe à humanidade, circunscrevendo sua potência. Não há, por parte do autor (2009, p. 226), a atribuição de um valor excepcional intrínseco ao equilíbrio e à diversidade, próprios do processo de variação natural

evolutiva que originou as características humanas tal como se apresentam (SAVULESCU, 2009, p. 226, 231-232).

Assim, é possível depreender da posição partidária as seguintes teses: I – há um dever moral de aprimorar as capacidades humanas quando disso decorrer uma ampliação das chances de que uma boa vida seja vivida (SAVULESCU, 2009, p. 224); II – a espécie humana tem como traço característico a busca por tornar-se melhor (SAVULESCU, 2009, p. 226); III – o equilíbrio e a diversidade que caracterizam o processo evolutivo, em sua natural variabilidade, não ostenta qualquer valor distintivo (SAVULESCU, 2009, p. 226) ; IV – não é factível a possibilidade de que as adversidades e os elementos imprevisíveis da vida, ou, ainda, o mistério que a permeia, sejam extintos por força do aprimoramento genético (SAVULESCU, 2009, p. 230-231).

Em contrapartida, as contribuições de Leon Kass (2004) e Michael Sandel (2007), ora chamadas críticas, caracterizam-se por sustentar uma concepção de humanidade dotada de um valor moral intrínseco, que, por um lado se consubstancia nos componentes da sua dignidade; por outro, diz respeito à sua capacidade de relacionar-se com a vida e consigo mesmo como se dádivas fossem (KASS, 2004, p. 137-139; SANDEL, 2007, p. 90, 101-102).

A partir do que foi desenvolvido na seção anterior, é possível coligir as seguintes teses essenciais para a posição: I – subjaz à posição crítica o reconhecimento de que há um valor intrínseco ao ser humano, consubstanciado em sua dignidade, e na qualidade dadivosa das suas próprias características (KASS, 2004, p. 137-139; SANDEL, p. 90, 101-102); II – os processos de geração da vida advindos da tecnologia genética e a concepção científica do homem podem desumanizar os seres humanos e fender fundamentos éticos consolidados socialmente; assim, os referenciais que, em alguma medida, poderiam limitar ou conduzir o

avanço dessas tecnologias são impelidos à obsolescência (KASS, 2004, p. 130-131, 137, 139; SANDEL, 2007, p. 85-92); III – há um projeto quase messiânico orientado para a eliminação do sofrimento, de doenças, deficiências etc., cujo fim, em última instância, é a imortalidade da existência humana; tal projeto, e mais especificamente seus fins “nobres”, dificultam a oposição de objeções ao desenvolvimento das tecnologias genéticas (KASS, 2004, p. 132-134); IV – o ímpeto humano em direção ao total controle da natureza e de si próprio pode conduzi-lo ao empobrecimento das suas experiências e da sua relação com sua própria espécie (SANDEL, 2007, p. 99-100).

4.2 Afinidades e tensões diante da doença de Alzheimer

As informações inseridas na segunda seção permitem que se vislumbre a magnitude do problema mundial ligado à doença do Alzheimer: populações cada vez maiores em alto grau de debilidade, acompanhadas da progressiva e expressiva ampliação dos gastos pelo mundo para lidar com tal circunstância. Diante desse desafio, a busca por cura do Alzheimer ou pela atenuação eficiente dos seus sintomas se faz necessária.

Atualmente, ainda não existe um método terapêutico capaz de curar a doença de Alzheimer. Há quatro drogas disponíveis para o tratamento da doença por via farmacêutica — donezepil, galantamina, rivastigmina e memantina —, mas tal modalidade somente opera como um paliativo, aliviando os sintomas da doença e retardando o seu desenvolvimento para quadros mais graves (GRAHAM; BONITO-OLIVA; SAKMAR, 2017, p. 414-146). Com o avanço das pesquisas científicas, outras vias tornam-se exploráveis.

As pesquisas em âmbito genético apontam para uma consistente associação entre mutações nos genes da proteína precursora beta-amiloide

(APP), presenilina 1 (PSEN 1) e presenilina 2 (PSEN 2), por um lado, e o desenvolvimento da doença de Alzheimer prematura autossomática (ADEOAD), por outro (DAI M. *et al.*, 2018, p. 15.132-15.136). Igualmente, a forma tardia do Alzheimer é associada ao gene apolipoproteína E₄, que passou a ser considerado um fator de risco para a manifestação da doença (SAFIEH; KORCZYN; MICHAELSON, 2019, p. 01-03).

A associação da doença de Alzheimer a fatores genéticos indica a possibilidade de que uma via alternativa para tratar a doença seja percorrida; é nesse sentido que Safieh, Korczyn Michaelson (2019, p. 07, tradução nossa) sugerem a edição do gene APOE₄ mediante a técnica CRISPR nos seguintes termos:

A conversão do gene *APOE4* em *APOE2* ou *APOE3* e a abolição da diferença de concentração entre ambos podem levar ao tratamento ideal, resolvendo o X do problema do apoE₄, a despeito da compreensão incompleta dos mecanismos subjacentes aos seus efeitos. Antes do desenvolvimento da técnica de edição genética CRISPR, que permite a edição precisa de genes [DOUDNA; CHARPENTIER, 2014], isso não seria possível.

Diante do exposto, a exploração das possibilidades abertas pelas tecnologias genéticas se mostra promissora na busca por formas mais eficientes de tratamento da doença de Alzheimer. E o presente trabalho, em atenção a esses avanços, destina-se a lançar luz sobre as posições do campo bioético que divergem em torno da questão, apresentando os aspectos essenciais que as constituem e os valores que as contrapõem.

As posições contrastantes sob análise recusam, ambas, a distinção entre terapia e aprimoramento para a análise dos problemas concernentes ao aprimoramento humano; dessa forma, entende-se ser cabível a aplicação das considerações filosóficas mencionadas à hipótese de aprimoramento genético em face da doença de Alzheimer.

Afastada a distinção, destaca-se a tensão existente entre ambas as posições no que diz respeito ao status moral atribuído aos seres humanos e a relação com suas características e talentos. Se, por um lado, é reconhecido um valor moral intrínseco a uma concepção rígida de humanidade, fixa e constituída através de uma relação dadivosa com os talentos e o destino de cada um (KASS, 2004, p. 137-139; SANDEL, 2007, p. 90-92, 99-100), por outro, ela é concebida como se suas próprias características estivessem à disposição, para que, mediante aprimoramentos e a modificação da sua própria natureza, as chances de que a espécie viva melhor sejam ampliadas (SAVULESCU, 2009, p. 218, 224, 226, 231-232). Inclusive, a inclinação para buscar formas de viver melhor é reconhecida como um traço característico da humanidade (SAVULESCU, 2009, p. 226).

A diferença de apreensão dos aspectos envolvidos resulta num diagnóstico inconciliável da questão no que tange às repercussões morais advindas da engenharia genética para o caso; isso porque as críticas dirigidas às tecnologias científicas em virtude da dissolução dos fundamentos éticos da sociedade pressupõem a estima de valores rígidos e à ideia de uma natureza humana estática²² (KASS, 2004, p. 132, 137-139, 139; SANDEL, 2007, p. 85-92, 99-100), que deve ser preservada como parâmetro para compreensão do que é normal e bom²³. A posição partidária não se vincula à tese de que a manipulação do organismo humano levará à dissolução dos valores morais; com efeito, Savulescu (2009, p. 224) compreende que o mesmo fundamento moral que nutre o dever de tratar doenças também dá fundamento às práticas de

²² Leon Kass (2004, p. 132) faz menção à concepção de natureza humana inalterável, ora em obsolescência, que poderia servir como parâmetro para se pensar o que é bom ou melhor. Por seu turno, no presente trabalho, entende-se que o apelo de Sandel em favor da humanidade reconciliada com o caráter de dádiva da vida é, conseqüentemente, a defesa de uma forma de natureza humana mais ou menos estática.

²³ Essa consideração sobre a ideia de natureza humana foi feita especificamente por Kass (2004, p. 132).

aprimoramento: o dever de beneficiar pessoas. Cogita-se até mesmo que, mediante intervenções genéticas, virtudes e atitudes humanas sejam objeto de aprimoramento (SAVULESCU, 2009, p. 228).

A utopia quase messiânica com vistas a extirpar o sofrimento, criticada por Leon Kass (2004, p. 132-134) como sendo uma via promissora de efetivação do avanço das tecnologias genéticas sobre a vida, só pode ser concebida como um problema quando se tem pressuposta a estima pela vida não dominada — um estado em que a humanidade não se desumanizou por meio de intervenções que a descaracterizem. A posição partidária, contudo, reputa precisamente ao controle e à seleção dos traços humanos maior possibilidade de que as pessoas tenham vidas melhores, mediante a condução racional do processo evolutivo (SAVULESCU, 2009, p. 226).

Em síntese, o grande marco diferencial entre as duas perspectivas é a posição com relação à flexibilidade atribuível à concepção de humanidade, bem como à compreensão das consequências que advirão do avanço das tecnologias de aprimoramento genético sobre a vida humana.

A posição crítica ao aprimoramento humano parte de uma noção estática de natureza humana, de onde é possível estabelecer uma noção de bem ou referências²⁴; as ressalvas ao desenvolvimento tecnológico genético e à possibilidade de que o mesmo possa solapar experiências tidas essencialmente como humanas pressupõem que esses conceitos são socialmente estimados, reconhecidos como preciosos e fundamentais para a manutenção da sociedade.

A posição favorável ao aprimoramento, embora conserve a importância de valores morais, deles faz uso para justificar moralmente o aprimoramento; a modificação da natureza humana, com vistas ao

²⁴ Observação feita especificamente por Kass (2004, p. 132).

aumento das suas capacidades, à eliminação de enfermidades e à melhora das condições de vida da espécie, é apresentada como uma via promissora. Aquilo que a posição crítica repudia, isto é, a expansão dos mecanismos tecnológicos genéticos sobre a geração da vida, é precisamente, segundo sugere a posição partidária, o meio pelo qual as oportunidades para a boa vida serão multiplicadas.

A doença de Alzheimer, cuja origem em parte já é associada à herança genética, será, indubitavelmente, objeto de pesquisas em âmbito genético para fins de aprimoramento. Partindo de pressupostos frontalmente opostos, as duas concepções sobre o aprimoramento humano apresentadas, conseqüentemente, dão ensejo a posições que se repelem, embora não de forma óbvia. Por um lado, são expostos os significados e as repercussões em âmbito moral e da experiência humana que podem advir na hipótese de que o projeto de domínio sobre a vida humana seja bem-sucedido, com a prevalência das concepções acerca do homem fornecidas pelas tecnologias genéticas — a desumanização, a dissolução dos fundamentos éticos da sociedade e o empobrecimento da experiência humana (KASS, 2004, p. 130-131, 137, 139; SANDEL, 2007, p. 85-92, 99-100). Não há, com base nessa concepção, uma negação estrita ao tratamento da doença de Alzheimer por vias de aprimoramento, mas a ressalva de que a consumação do controle absoluto sobre a vida e suas adversidades, por mais inocentes que sejam as inspirações motivadoras, pode implicar a erosão daquilo que é essencialmente reconhecido como humano.

A posição partidária, por sua vez, associa o desejo por aprimoramento a um traço fundamental da humanidade: a busca por tornar-se melhor (SAVULESCU, 2009, p. 226). Com base nos pressupostos desta posição, a intervenção genética para fins de aprimoramento da memória e da cognição, de forma a curar ou atenuar os efeitos da doença

de Alzheimer, representa o cumprimento de uma obrigação moral, fundamentada no dever moral de beneficiar, de aprimorar as capacidades humanas e aumentar as chances de que os seres humanos tenham vidas melhores.

Conclusão

Tendo em vista os desafios impostos pela doença de Alzheimer para todo o globo, intentou-se apresentar as questões bioéticas que permeiam a via genética de aprimoramento humano, uma promissora via a ser explorada na busca pelo tratamento da doença.

Foram desenvolvidos os elementos centrais de duas posições contrastantes acerca do aprimoramento humano genético, uma favorável e uma crítica à intervenção. O foco dado às tecnologias genéticas é adequado à investigação, notoriamente em virtude das pesquisas científicas que têm associado manifestações da doença de Alzheimer a disposições genéticas.

A posição favorável ao aprimoramento genético foi constituída a partir dos argumentos e concepções desenvolvidos por Julian Savulescu (2009), cujos posicionamentos se alicerçam sobre a expectativa de que o desenvolvimento das tecnologias de aprimoramento genético possa ampliar as capacidades humanas e, igualmente, possa propiciar ao ser humano oportunidades crescentes para que viva melhor.

A posição crítica ao aprimoramento foi constituída a partir das contribuições filosóficas de Leon Kass (2004) e Michael Sandel (2007), os quais ressaltam os impactos deletérios aos fundamentos éticos da sociedade e à experiência essencialmente humana que poderiam advir do completo domínio da geração da vida a partir das tecnologias genéticas de aprimoramento e manipulação.

Diante do exposto, é possível concluir que, não obstante ambas as posições ponham sob questionamento a distinção entre terapia e aprimoramento, elas repelem-se no que tange à avaliação das intervenções tecnológicas genéticas e das consequências que seu uso pode trazer à humanidade. Por um lado, estimando os conceitos éticos socialmente estabelecidos e partindo de uma concepção relativamente estática de ser humano, a posição crítica denuncia a potencial supressão desses preceitos essenciais à manutenção da sociedade; por outro, a posição partidária estima tais métodos de intervenção, ressaltando que o aprimoramento genético da humanidade promoverá a potencialização das suas capacidades e poderá ampliar as chances de que as pessoas vivam vidas melhores.

O fato de que a maioria dos casos de demência — e, por consequência, de Alzheimer — encontra-se em países de renda baixa e média, chegando a cerca de 58% do total (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2015, p. 22), aponta para a necessidade de que sejam desenvolvidas políticas públicas consistentes a fim de lidar com a crescente demanda por tratamento. No âmbito da saúde, as seguintes políticas públicas, a título de exemplo, são possíveis propostas a serem exploradas: a) destinação de investimento público específico para pesquisas de natureza genética e farmacêutica que visem aperfeiçoar o tratamento do Alzheimer; b) oferecimento de assistência social gratuita; c) estabelecimento de parâmetros proporcionais para a determinação do valor de eventual assistência social pecuniária, de forma que o benefício corresponda aos gastos reais necessários para o tratamento dos enfermos; d) oferecimento de acesso gratuito aos medicamentos que compõem o tratamento farmacêutico do Alzheimer; e) valorização da atividade do cuidador(a), através da disponibilização de cursos profissionalizantes, da definição da sua jornada de trabalho e da concessão das demais garantias trabalhistas

aos profissionais; f) oferecimento gratuito de terapias assistenciais (assistência de psicólogos para o paciente e sua família, arteterapia que incentive o exercício da cognição na velhice, prevenção ou retardo da doença mediante a prática esportiva, a nutrição adequada dos pacientes, o oferecimento de meios próprios para a educação ao longo da vida e etc.).

Por fim, se os aprimoramentos, em âmbito terapêutico e de efetivo melhoramento, podem constituir um prolífico caminho para a superação e a atenuação da condição do Alzheimer, é igualmente relevante a preservação de conceitos e referenciais consolidados que caracterizam tipicamente a humanidade, tal como a dignidade humana. Assim, propõe-se que uma posição mediana, capaz de reunir elementos de ambas as posições expostas, pode ser constituída nos seguintes termos: as intervenções genéticas para fins de tratamento do Alzheimer representam uma via promissora a ser explorada e empregada, desde que, com base na dignidade e na singularidade genética dos enfermos, sejam elas capazes de propiciar qualidade de vida aos pacientes, excetuadas as intervenções com vistas à edição ou mutação genética e embriológica no início da vida. Sugere-se que o resguardo da singularidade genética de cada um até o nascimento, possibilitada a realização de intervenções genéticas ao longo da vida, preserva a dignidade humana e conserva um referencial consistente para a avaliação das hipóteses de aprimoramento.

Referências

- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2009**. Londres: Alzheimer's Disease International, 2009. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2020.
- _____. **World Alzheimer Report 2012**. Londres: Alzheimer's Disease International, 2012. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2020.

_____. **World Alzheimer Report 2015**. Londres: Alzheimer's Disease International, 2015. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2020.

_____. **World Alzheimer Report 2018**. Londres: Alzheimer's Disease International, 2018. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2020.

BUCHANAN, Allen *et al.* **From chance to choice: genetics and justice**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

CARMONA, Susana; HARDY, John; GUERREIRO, Rita; The genetic landscape of Alzheimer disease. **Handbook of Clinical Neurology**. [S.l.], v. 148, p. 395-408, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64076-5.00026-0>. Acesso em: 24 mar. 2020.

CAUWENBERGHE, Carolina Van *et al.* The genetic landscape of Alzheimer disease: clinical implications and perspectives. **Genet Med**, Berlin, v. 18, n. 5, p. 421-430, mai. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/gim.2015.117>. Acesso em: 16 jan. 2020.

DAI M. *et al.* The genes associated with early-onset Alzheimer's disease. **Oncotarget**, New York, v. 9, n. 19, p. 15132-15143, mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.18632/oncotarget.23738>. Acesso em: 16 jan. 2020.

DOUDNA, Jennifer; CHARPENTIER, Emmanuelle. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. **Science**, [S.l.], Vol. 346, Issue 6123, p.1258096-1 - 1258096-9, nov. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1126/science.1258096>. Acesso em: 25 mar. 2020.

GRAHAM, W. Vallen; BONITO-OLIVA, Alessandra; SAKMAR, Thomas P. Update in Alzheimer's disease therapy and prevention strategies. **Annual Review of Medicine**, [S.l.], v. 68, p. 413-430, jan. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1146/annurev-med-042915-103753>. Acesso em: 24 mar. 2020.

KASS, Leon. **Life, Liberty, and the Defense of Dignity: the Challenge for Bioethics**. San Francisco: Encounter Books, 2004.

KARCH, Celeste M.; CRUCHAGA, Carlos; GOATE, Alison M. Alzheimer's disease genetics: from the bench to the clinic. **Neuron**, [S.1.], v. 83, n. 01, p. 11-26, jul. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2014.05.041>. Acesso em: 21 mar. 2020.

LINDEBOOM, Jaap; WEINSTEIN, Henry. Neuropsychology of cognitive ageing, minimal cognitive impairment, Alzheimer's disease, and vascular cognitive impairment. **European Journal of Pharmacology**, [S.1.], v. 490, n. 1-3, p. 83-86, apr. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejphar.2004.02.046>. Acesso em: 23 mar. 2020.

MCKHANN, Guy M. *et al.* The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Ageing-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia**. Rockville, v. 07, n. 03, p. 263-269, may. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>. Acesso em: 22 mar 2020.

REISBERG, Barry *et al.* The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. **The American Journal of Psychiatry**, Washington, v, 139, n. 09, p. 1136-1139, sep. 1982. Disponível em: <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>. Acesso em: 21 mar. 2020.

SANDEL, Michael. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

_____. **The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering**. Cambridge: Harvard University Press, 2007.

SAVULESCU, Julian. Genetic enhancement. *In*: KUHSE, Helga; SINGER, Peter (eds.). **A companion to bioethics**. 2. ed. Oxford: Blackwell, p. 216-234, 2009.

TAYLOR, John-Paul; THOMAS, Alan. Alzheimer's disease. In: DENING, Tom.; THOMAS, Alan (ed). **Oxford textbook of old age psychiatry**. New York: Oxford University Press, 2013, p. 431-455.

THE PRESIDENT'S COUNCIL OF BIOETHICS. Biotechnology and the Pursuit of Happiness (Introduction). In: THE PRESIDENT'S COUNCIL OF BIOETHICS. **Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness a Report of the President's Council of Bioethics**. Washington, D.C.: U.S. Independent Agencies and Commissions, 2003, p. 01-24.

III

Justiça para pessoas com deficiências psicossociais, cognitivas e intelectuais graves

Human dignity in the moral discourse of social justice for people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities ¹

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Introduction

Taking the confusion that dominates the research literature concerning the conceptions of “moral person” and “human being” as a starting point, we will examine these two conceptions grounded on Kant’s *Grundlegung der Metaphysik der Sitten*. For this, we will use the group of people with severe or extreme forms of cognitive or psychosocial disabilities as a case study. If they can be understood as being embraced by the Kantian moral conception of person, they consequently have self-legislative capacity to respect the moral law and to act according to it as a sole sufficient motive of their will. They are hence provided with autonomy and subsequently with dignity. In order to establish the differentiations between “human being” and “moral person” and also to respond to the question as to whether people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities are endowed with autonomy and dignity, we propose as a point of departure in this paper 1) to analyse three different theoretical positions on social justice for people with disabilities and 2) to present some criticism of those theories. Subsequently, we introduce 3) some conceptual interpretations of Kantian autonomy as well

¹ A primeira versão desse texto, publicada em Barbosa-Fohrmann (2015), fazia referência às deficiências *mentais* graves e severas. Nesta versão atualizada, optou-se por modificar a denominação, considerando a nomenclatura “deficiências psicossociais”.

as 4) an alternative interpretation of dignity based on (3). As a final point 5), we propose the application of (3) and (4) to some cases of people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities.

1. The current state of the issue

1.1. Procedural Justice

1.1.1. John Rawls

The starting point of the discussion on social justice for people with cognitive or psychosocial impairments is the thesis developed by Rawls, which aims to found a universal and inclusive theory of justice (RAWLS, 1971, 1993, p. 5-6). In Rawls, all individuals, without exception, are initially under a so-called “veil of ignorance or unawareness” (KOLLER, 1996, p. 371), in which the contracting parties, stripped of individualizing characteristics, choose the foundational principles of justice for the political society. However, under the veil of ignorance, individuals are already endowed with a certain or a basic sense of justice, although they do not know their origin, basic skills, natural abilities and social status:

First of all, no one knows his place in society, his class position or social status; nor does he know his fortune in the distribution of natural assets and abilities, his intelligence and strength, and the like. Nor, again, does anyone know his conception of the good, the particulars of this rational plan of life, or even the special features of his psychology such as his aversion of risk or liability to optimism or pessimism. (RAWLS, 1971, p. 137)

Still, as stated, individuals already have a sense of justice when they choose the principles of justice. This is an attribute that characterizes the person as moral, a concept introduced later on by the author in his seminal work (RAWLS, 1971, p. 505). Another attribute of the person is the capacity for a conception of the good that is concretized in rights, freedom,

opportunities, income, welfare and the social basis for self-respect (RAWLS, 1971, p. 92). Therefore, in Rawls's theory, a basic sense of justice and a conception of the good constitute the so-called "two moral powers" of the person (RAWLS, 1971).

The distribution of these goods takes place according to the major principle of justice, which is divided into the principles of liberty, equality of opportunity and difference (RAWLS, 1993, p. 5-6). Such principles obey a serial or lexical order: when the list of rights belonging to the first principle is set, it is sequentially followed by the list of the second principle consisting of equality and difference. There is thus a progressive realization of the principles and corresponding rights. One of these principles, namely, of difference, according to which economic and social inequalities are fair if "they are to the greatest benefit of the least advantaged members of society" (RAWLS, 1993, p. 6-7) draws our attention. Rawls's theory does not advocate a strict and equitable distribution of equality, but rather the reduction of existing social inequalities. This is a type of compensatory equality. Therefore, although apparently not all individuals with disabilities, particularly those with serious cognitive or extreme psychosocial disabilities, can be included in the Rawlsian concept of moral person, the difference principle can be interpreted as rectifying, by means of compensatory equality, the non-inclusion of a great number of people with disabilities.

Still, it is worthy asking whether Rawls's thesis needs such a correction. Inclusion is perhaps embedded in his concept of moral person. This is so because all individuals can have a certain or minimal sense of justice. Sophia Wong, for instance, in a lecture given in 2008 in New York during the international conference on cognitive disabilities interpreted the concept of moral person in Rawls by referring to the idea of potentiality of all human beings. In her opinion, everyone has the potential

to become a moral person in the original position under the veil of ignorance (WONG, 2008). But can this interpretation of Rawlsian theory based on potentiality be truly applied to the specific case of people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities?

Another issue calls our attention: In *Political Liberalism* Rawls replaces moral person's discourse with citizen's discourse. As a member of society, the citizen cooperates limitlessly and throughout his life with it. Rawls asserts:

Beginning with the ancient world, the concept of the person has been understood, in both philosophy and law, as the concept of someone who can take part in, or who can play a role in, social life, and hence exercise and respect its various rights and duties. Thus, we say that a person is someone who can be a citizen, that is, a normally and fully cooperating member of society over a complete life (RAWLS, 1993, p. 18).

In this discourse of full cooperation exercised by every citizen in the society, acknowledgment can be inserted. Acknowledgment, which is intersubjective, would thus be connected, on the one hand, to the fact that a citizen must respect the rights of others and fulfil his duties towards them. On the other hand, he is entitled to have his rights respected by others as well as to demand that these others comply with their duties towards him. Acknowledgment construed this way can, nevertheless, exclude people with cognitive or psychosocial impairments, since they are in most cases dependent throughout their lives on high levels of care and support.

However, by assuming that all individuals can potentially become moral persons because they have a basic sense of justice – but can people that suffer from a severe cognitive or extreme form of psychosocial disability have a basic sense of justice? –, it could also be assumed that all

persons in society can become citizens by means of an interpretation of the meaning of *full social cooperation*. This is grounded on how the difference principle gains social concreteness, i.e. how it is enforced. The provision and granting of fundamental social rights, which are at the heart of the so-called *social minimum* (RAWLS, 1993, p. 228-230), give the difference principle social concreteness. The social condition of people with disabilities in general, and those with severe cognitive or extreme psychosocial impairments in particular, gains social acknowledgment – although there remain some doubts about the potentiality of people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities to be regarded as moral persons according to Rawlsian theory – by accepting that they need care and support throughout their lives; in sum, that they are entitled to the social minimum.

1.2. Dependency and Vulnerability

1.2.1. Michael Walzer

Communitarians emerged in the eighties as a movement of reaction to the liberal view proposed by Rawls. The communitarian model is grounded on the core idea that the individual belongs to a historical, political *community* and because of that individuals are bound to each other by community values.

In line with this view, the inclusion of all people with disabilities is defended by a discourse founded on the dependence of the vulnerable individual on the community and the community's obligation of generosity towards him.

In *Spheres of Justice* (1983), Michael Walzer distinguishes – in accordance with the idea of ‘belonging’ to a human community – between those who are members, who are bound to the community and therefore dependent on it, and those who are strangers, foreigners, and who

therefore show vulnerability and defenselessness. In the latter case, the community only has the obligation to offer hospitality and relief, as well as to express good will towards them. This characterizes, according to Walzer, the so-called “principle of mutual assistance”. However, a philosophical basis for this principle is, in the author’s view, difficult to specify (WALZER, 1983, p. 31-35). In our interpretation of Walzer’s theory, such a principle would not be applied to people with disabilities who have been born into a particular political community. This is justified because they hold since their birth the *status* of members. These individuals are – this is clear – dependent on the community due to those ties established with it when they were born. For instance, if the political community where the disabled person was born, did not have care as one of its values or could not afford it, he would possibly not obtain it from the community. But within a smaller community, such as family or charity associations or those of a religious nature, he could possibly have access to this kind of provision.

1.2.2. Alasdair MacIntyre

Another view that is worth mentioning in this context is that of Alasdair MacIntyre. Vulnerability and dependence are virtues that underlie the author’s discourse on social justice for people with disabilities. At different stages of life, in childhood, sickness, disability and old age, MacIntyre states, we are dependent on others or develop vulnerability and dependence on them.

According to him, the aid provided by one individual in a community does not imply necessarily a direct counter-provision from the individual that received attention, support or affection, but perhaps a debt that will be fulfilled in a future relationship established with other individuals. This makes the community, in which we find ourselves, a complex network of

mutual debts, by means of which we become attached to and dependant on each other. In the words of MacIntyre:

[...] [we] become independent practical reasoners through participation in a set of relationships to certain particular others who are able to give us what we need. When we have become independent practical reasoners, we will often, although not perhaps always, also have acquired what we need, if we are to be able to give to those others who are now in need of what formerly we needed. (MACINTYRE, 1999, p. 99; see also GRAUMANN, 2011, p. 148)

According to MacIntyre, a culture of giving and receiving based on the so-called “virtues of acknowledged dependence” (MACINTYRE, 1999, p. 119-128) should be built into today’s society. Such virtues are synthesized in fair generosity. They are “the virtue of charity, or friendship towards God and human beings, (...) the virtue of taking pity, *miser cordia*, and (...) the virtue of doing good, *beneficentia*” (MACINTYRE, 1999, p. 121). These virtues are not dependent on our pure act of will or any legal norms, but only on our willingness to cultivate, develop and transmit them in community. All people with disabilities then have the moral right to that fair generosity. The author is, however, completely reticent on the specific issue of the codification of virtues and moral rights as legal rights. He asserts, in an excerpt from an earlier work from 1981, entitled *After Virtue*: “(...) the truth is plain: There are no such things as rights, and belief in them is one with belief in witches and in unicorns.” And further on: “The best reason for asserting so bluntly that there are no such rights is (...). Every attempt to give good reasons for believing that there *are* such rights has failed.” (MACINTYRE, 1981, p. 69).

1.3. Human Capabilities

1.3.1. Martha Nussbaum

Lastly, Martha Nussbaum founds her discourse on social justice on “human capabilities”, which since 1993 have been employed by the Human Development Reports of the United Nations Program for Development (UNDP) (NUSSBAUM, 1997, p. 275). The idea of capability refers to a concern for equality, specifically an equality that provides certain people with an improved quality of life. Nussbaum clarifies: “This focus on capabilities, unlike the focus on GNP, or on aggregate utility, looks at people one by one, insisting on locating empowerment in *this* life and in *that* life, rather than in the nation as a whole.” (NUSSBAUM, 1997, p. 285).

On that basis the author proposes a list of capabilities and corresponding rights, which aims to collaborate in practical terms for the planning of public policies. The list presented by Nussbaum corresponds to the role of primary good in Rawlsian theory. The list of primary goods in Rawls embraces basic rights and liberties, freedom of movement and free choice of occupation against a background of diverse opportunities, powers and prerogatives of offices and positions of responsibility in the political and economic institutions of the basic structure, income and wealth and the social bases of self-respect (RAWLS, 1993, p. 181). This list thus supports powers of human reason and practical choice and has consequently a special importance for making any choice of a life plan possible (NUSSBAUM, 1997, p. 286). The capabilities and corresponding rights proposed by Nussbaum are:

1. Life. Being able to live to the end of a human life of normal length; not dying prematurely, or before one’s life is so reduced as to be not worth living.
2. Bodily Health. Being able to have good health, including reproductive health;

to be adequately nourished; to have adequate shelter. 3. Bodily Integrity. Being able to move freely from place to place; to be secure against violent assault, including sexual assault and domestic violence; having opportunities for sexual satisfaction and for choice in matters of reproduction. 4. Senses, Imagination, and Thought. Being able to use the senses; being able to imagine, to think, and to reason – and to do these things in a ‘truly human’ way, a way informed and cultivated by an adequate education, including, but by no means limited to, literacy and basic mathematical and scientific training. Being able to use imagination and thought in connection with experiencing and producing expressive works and events of one’s own choice, religious, literary, musical, and so forth. Being able to use one’s mind in ways protected by guarantees of freedom of expression with respect to both political and artistic speech and freedom of religious exercise. Being able to have pleasurable experiences and to avoid non-beneficial pain. 5. Emotions. Being able to have attachments to things and people outside ourselves; to love those who love and care for us, to grieve at their absence; in general, to love, to grieve, to experience longing, gratitude, and justified anger. Not having one’s emotional development blighted by fear and anxiety. Supporting this capability means supporting forms of human association that can be shown to be crucial in their development. 6. Practical Reason. Being able to form a conception of the good and to engage in critical reflection about the planning of one’s life. This entails protection for the liberty of conscience and religious observance. 7. Affiliation

A. Friendship. Being able to live for and to others, to recognize and show concern for other human beings, to engage in various forms of social interaction; to be able to imagine the situation of another and to have compassion for that situation; to have the capability for both justice and friendship. Protecting this capability means, once again, protecting institutions that constitute such forms of affiliation, and also protecting the freedoms of assembly and political speech. B. Respect. Having the social bases of self-respect and non-humiliation; being able to be treated as a dignified being whose worth is equal to that of others. This entails provisions of non-discrimination on the basis of race, sex, ethnicity, caste, religion, and national origin. 8. Other Species. Being able to live with concern for and in relation to animals, plants, and the world of nature. 9. Play. Being able to laugh, to play, and to enjoy recreational activities. 10. Control over One’s Environment. A.

Political. Being able to participate effectively in political choices that govern one's life; having the right of political participation, protection of free speech and association. B. Material. Being able to hold property (both land and movable goods); having the right to employment; having freedom from unwarranted search and seizure. (NUSSBAUM, 1997, p. 287-288).

This list of capabilities and rights also applies to people with disabilities. In *Frontiers of Justice* (2006), Nussbaum criticizes Rawls's theory, in particular because, according to her, Rawls does not include this group of people not only in his conception of moral person, but also in his conception of a citizen able to cooperate socially: "I shall argue that Rawls's treatment of the problem of disability is inadequate, and yet not easy to rectify. The full inclusion of citizens with psychosocial and physical impairments raises questions that go to the heart of the classical contractarian account of justice and social cooperation." (NUSSBAUM, 2006, p. 18)

Martha Nussbaum's view is thus exactly halfway between John Rawls's and Michael Walzer's theories and those of Alasdair MacIntyre. On the one hand, she is as liberal as Rawls in view of the many roles played by liberty in her theory (NUSSBAUM, 1997, p. 277). On the other hand, she emphasizes dependence, communitarian attachment and individual vulnerability, like Walzer and MacIntyre do. On her list, liberty plays, for instance, a central role in those capacities related to life, bodily integrity, senses, imagination and thought, practical reason and affiliation, where it refers to self-respect and political and material control of individuals over their environment. Dependency and vulnerability take the form (or are acknowledged) of capacities to express emotions through attachments among individuals, and affiliation where it relates to friendship, concern and compassion for others.

2. Some objections to the arguments examined

In sum, three different positions can be identified: a liberal one, which defends autonomy and independence, a second one, which is grounded on dependence and vulnerability and the third one, which lays emphasis on human capabilities (ELLIS, 2004).

The liberal conception reveals that rights are connected to the fulfilment of responsibilities, and personality is understood under the perspective of autonomy and independence. In terms of implementation of public policies, the liberal model stresses, for instance, productivity, paid employment and other income-generating activities. Those who cannot fulfil the conditions of this model often remain in the periphery of society. Invalidity, aging and dependence, for instance, are on the opposite side of a dichotomy that states that individuals are measured according to their skills to produce revenue.

In its turn, the second, communitarian conception is characterized by assistentialism (or welfarism), since it stresses the vulnerability and dependence of people with disabilities. According to this model, care is recognized as relevant. People are regarded as independent social entities who give and receive support and assistance during their lives. Acknowledgment of the conditions of dependence, as well as the support of social relations and interconnections are, according to this view, part of human existence. In this sense, dependence is not a condition detached from being, but a very common condition of life, sometimes temporary, sometimes permanent. Furthermore, some other aspects of humanity can be revealed through it, such as connection among people, and the acknowledgment that care is need in different life stages.

In the third model, the capabilities approach can serve to build a structure of rights that empowers people with disabilities to reaffirm their

own capabilities by means of social provisions, assistance and care. However, this is not an inclusive theory because it does not embrace grave, profound and extreme forms of cognitive or psychosocial disabilities, such as the extreme cases of people with advanced dementia, patients in permanent coma and children with anencephaly. Under these conditions, the individual's rational capacity, his capacity of emotional expression and his capacity to establish social attachments are progressively reduced (e.g. patients with advanced dementia) or intensively reduced to a minimum stage of consciousness (e.g. a great number of patients in permanent vegetative state), i.e., he only has the capacity to perceive minimally – or not at all – his environment and to be attached to it (NUSSBAUM, 2006, p. 181). The universal inclusion claimed by this conception is therefore just as weakly inclusive as the liberal model criticized by Nussbaum. In this sense, Sigrid Graumann remarks:

This [...] means that *the capabilities approach* does not include all people with disabilities as Nussbaum herself claims. Indeed, anencephaly and permanent vegetative state should be considered extreme forms of damage. The determination of the limits of possibility of implementing basic skills, below which one could not speak of a human being, is, however, entirely a matter of interpretation, and it should not be understood as narrowly as Nussbaum proposes in *Frontiers of Justice*. (GRAUMANN, 2011, p. 168; translation is ours).

3. Interpreting the kantian conception of autonomy through the conceptions of existent autonomy and latent autonomy

In our view none of the three models is appropriate to respond to the main question of whether people with severe cognitive or extreme forms of psychosocial disabilities can be considered moral persons. (BARBOSA-FOHRMANN, 2013). We argue, instead, that it is possible to find a foundation in the theory developed by Immanuel Kant on human dignity.

Autonomy, in Kant, is the attribute to accept freely and with self-determination moral laws and to obey them (SCHÖNECKER and WOOD, 2004, p. 143). All values and principles that determine human actions should only be drawn up? by man himself. By providing himself with laws based on reason (MAURER, 2005, p. 75; EISLER, 1961, p. 82-83), man is then endowed with absolute value, and this is what constitutes his dignity (KANT, 1786, Ak: 434; SCHÖNECKER and WOOD, 2004, p. 142). Therefore, according to Kant, in *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, “Autonomie [ist] (...) der Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur” (KANT, 1786, Ak: 436). Furthermore, human dignity grounded on the absolute value of man presupposes that he is an end in himself. In their comment on *Grundlegung* D. Schönecker and A. Wood state: “Es ist diese [Autonomie] und keine andere Eigenschaft, die den Menschen zum Zweck an sich macht und damit zu einem Wesen, das Würde besitzt...” (SCHÖNECKER and WOOD, 2004, p. 143). In Kant’s own words: “Der Mensch, und überhaupt jedes vernünftige Wesen, existiert als Zweck an sich selbst, nicht bloß als Mittel zum beliebigen Gebrauche für diesen oder jenen Willen” (KANT, 1786, Ak: 428; see also BRUGGER, 1991, p. 895). As an absolute end in himself, every rational being shall therefore admit that everyone else equally is (SCHÖNECKER and WOOD, 2004, p. 147).

Accordingly, reason, autonomy and dignity form a relationship based on motives in Kantian theory. In this respect, we can ask if this discourse on human dignity also encompasses people with disabilities in general, i.e., if it regards them as men and moral persons.

Such considerations can, however, entail further questions. If we admit that people with disabilities – and in particular also those with severe cognitive or extreme psychosocial impairments – are without exception included in the Kantian conception of *moral person*, this

affirmation leads to the acknowledgment that all those individuals are provided with enough reason to make their own choices autonomously and thus obey moral laws.

Here, it seems that we should interpret the conception of autonomy that grounds human dignity in Kant's theory on two levels. On the first level, autonomy should refer not to the act of effectively using reason or intellect, but rather to an existent autonomy that every man or human being has. Furthermore, it refers to the *latency* that almost every man or human being has to develop it or not. In our view this existent autonomy together with latency make a man a moral person. In our understanding, such an existent characteristic provides every man or human being with existent autonomy in the same way that latency provides every person with latent *autonomy*.

On the second level, existent autonomy originates in so-called "internal autonomy". Likewise, latent autonomy gives rise to "external autonomy". On the one hand, internal autonomy is grounded on the existence of human beings. This existence by itself differentiates each human being from any other non-rational and non-human beings. Internal autonomy is therefore directly connected with our identity as a unique being, in short, with the fact of being born as a man. It also refers to the humanity in ourselves, which means, to our broad, intrinsic, distinctive trait of being able to establish ends in general, to orientate our lives according to those ends and not to make differences between us and other members of own species (WOOD, 1998, p. 172). Here internal autonomy is identified with an existent rational attribute that enables us to be qualified as men.

On the other hand, external autonomy is an attribute of every human being in their action with the environment. It is characterized by its visibility and by making concrete what is particularly human. It

presupposes what is human in us and the special condition of using or not our rational attribute to respect moral law. In other words, it presupposes the special condition of acting according to the duty imposed by moral law or even of making use or not of autonomy as the sole and sufficient motive of our will to respect the same moral law (WOOD, 1998, on the specific meaning of personality). Here, external autonomy is identified with the use or not of our rational attribute that enables us to be qualified as a moral person.

4. Human dignity in Kantian Theory founded on the distinction between existent and latent autonomy

As asserted previously, human dignity is grounded on Kant's conception of autonomy. Furthermore, it is also understood as a prerogative of a person that is his self-legislator. For that reason, this person has motives to accomplish with his own duties, which result from moral law (WOOD, 1998). To quote Kant:

[...] imgleichen, daß dieses seine Würde (Prärogativ) vor allen bloßen Naturwesen es mit sich bringe, seine Maximen jederzeit aus dem Gesichtspunkte seiner selbst, zugleich aber auch jedes andern vernünftigen als gesetzgebenden Wesens (die darum auch Personen heißen), nehmen müssen. Nun ist auf solche Weise eine Welt vernünftiger Wesen (*mundus intelligibilis*) als ein Reich der Zwecke möglich und zwar durch die eigene Gesetzgebung aller Personen als Glieder. (KANT, 1786, Ak: 438)

And further:

[...] wir uns [...] eine gewisse Erhabenheit und Würde an derjenigen Person vorstellen, die alle ihre Pflichten erfüllt. Denn sofern ist zwar keine Erhabenheit an ihr, als sie dem moralischen Gesetze unterworfen ist, wohl aber, sofern sie in Ansehung ebendesselben zugleich gesetzgebend und nur darum ihm untergeordnet ist. (KANT, 1786, Ak: 440)

Three different interpretations of these quotations can be inferred. A first broad one resides in the presumption that human dignity is inherent to every rational nature. In this sense, every man without exception would have this status. Kant does not refer only and strictly to a being that thinks or effectively uses his reasoning, but rather to a rational animal nature, a human being that differs from a non-rational animal nature, a non-human being. A second strict interpretation presupposes that only rational beings that can self-legislate are endowed with dignity, and this attribute of self-legislation can be understood as a predicate only of rational beings that can use their intellect to elaborate the moral law and consequently to respect and obey it. A third alternative interpretation consists of admitting that every human being with no differentiation has dignity. But the reason for this assumption is not the same underlying the first broad interpretation. According to my conception of existent autonomy, every human being is born with an internal not exercisable autonomy. Assuming that every man with no exception has internal autonomy, everyone has as a consequence human dignity. Human dignity gains, however, concretion only in the field of latent external autonomy, when every man receives the more specific status of the person. Being qualified as a person he then can actively self-legislate and pay obedience to the moral law. Here, dignity means the dignity of the person. Accordingly, from both conceptions of internal and external autonomy, we can deduce that not every man that is born with human dignity has necessarily dignity based on the status of the person.

5. Applying the conceptions of existing and latent autonomy and human dignity to people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities

To illustrate the topic above, we go further in our argumentation by applying the conception of existent autonomy and its equivalent ‘human dignity’, as well as the one of latent autonomy and its equivalent ‘dignity of the person’ to three different groups of people with severe cognitive or extreme psychosocial disabilities. We discuss whether patients in permanent vegetative state, with advanced dementia and children with anencephaly can be regarded as endowed with autonomy and dignity according to our interpretation of Kantian moral theory.

5.1. Patients in Permanent Vegetative State or with Advanced Dementia

Here, we will sustain the position that these two groups of disabled people have existent internal autonomy and are born with human dignity. Thereafter, we will sustain that they have latent external autonomy and are therefore endowed with the dignity of the person.

The starting point of this construction is to ask whether we cease to be who we are in essence; in other words, whether we can lose our identity as a consequence of a severe medical condition or illness. A possible answer can be delivered based on our interpretation of Kantian moral philosophy. We understand identity as a unity with two facets: a static and a dynamic one. The static one we are born with and we do not lose in the course of our life. It distinguishes us as a human being from what we are not, a non-human being. The dynamic one depends on the static one and can influence it but cannot annihilate it. In other words, it cannot make a human being a non-human being. The dynamic identity refers to our interaction with the environment.

There is, of course an immense literature on personal identity in the field of the philosophy of the mind, but we shall here only refer briefly to

two contributions, namely those of D. Parfit (1984) and C. Belshaw (2000). Parfit establishes a psychological difference between the so-called “numerical and qualitative identities”, an idea followed by Belshaw. According to Parfit, numerical identity is, on the one hand, based on the fact that each person is intrinsically unique and for that reason he is not identical to another, even if this other is his twin. On the other hand, qualitative identity consists of an identity resulting from the fact of having the same appearance as another person. In this sense, two twins are identical. Belshaw shares this position by asserting that the persistence of a certain psychology is necessary and sufficient to the continuous existence of a certain individual (BELSHAW, 2000, p. 266; see also HOLLAND, 2008, p. 163). Applying this categorization to the two specific cases examined here, we can deduce from Parfit and Belshaw that the person who is in a permanent vegetative state or has advanced dementia is, in terms of qualitative identity, the same he/she was ten years ago before he/she became ill, but, according to their views, who he/she was in the past does not correspond to the person he/she is now in the present.

We would, however, like to stress that Parfit and Belshaw’s contributions are in fact psychological views of identity founded on the person. However, if we – following Kant – admit a necessary conceptual, philosophical distinction between, on the one hand, what a human being is and, on the other, what moral person means, we are able to make modifications to their position. We understand patients in permanent vegetative state or with advanced dementia to be constituted with a unique sole static identity that does not differentiate each of them from every other human being. The fact that they are unique human beings that exist for the sole reason of being humans and their existence is motivated by the same human end make them an absolute in themselves (reason and end). This understanding that we are at the same time reason and end in

ourselves, which implies that we cannot be transformed into something else, a non-human being, configures our identity in every phase of our lives. Here, the constitution of identity is not founded on the person, but rather on the human being. At this point, we think what both authors call the numerical identity of a person can be conceptually corrected by using the designation of 'the internal identity of a human being'. In this sense, both patients in permanent vegetative state and with advanced dementia have internal identity as a result of their human status. They do not lose their identity or are not transformed into another non-human being because of their illness. Furthermore, the internal identity based on human status provides us with a single inner 'code' that makes us original. It does not permit our internal identity to be changed later in life due to illness or disability. After all, by asserting that a person who is in an advanced stage of dementia or who lies in a hospital bed for years in a permanent vegetative state is someone else different from who he was in the past does not take into consideration the identity understood as his single, unique and original code that was born with him and that made him who he is, reason, end and absolute in himself in different phases of his life. Being born as he is, he has not only an internal identity but also existent autonomy and consequently, human dignity.

We agree, however, partly with Parfit and Belshaw, when they say that changes in appearance can happen throughout our lives and this can have an effect on our qualitative identities. We also agree that qualitative identity relates to the meaning of the person, however, not grounded on the same reasons proposed by both authors but on the fact that identity can have a dynamic, concrete facet that depends on our interaction with the environment, is based on latent external autonomy and constitutes personhood and the dignity of each person. We argue, therefore, that people with advanced dementia or in permanent vegetative state also have

external identity. We prefer the designation “external identity” to “qualitative identity”, since the first one depends for its understanding on the conceptual moral construction of “latent external autonomy” and personhood, and the latter, according to its defenders, refers only to apparent traits of a person. In our view, those two groups of disabled do not either lose their external identity in reason of the illness or accident that led to their disability. Here, it is possible to consider that in these cases the interpretation of latent external autonomy can be extended to the *memory* of such persons. Let us explain: The preservation of the memory of patients with advanced dementia or in permanent vegetative state could be exercised autonomously, not properly by them, but with the assistance of other individuals, with whom they were connected before losing their memory. Stories told by such patients in the past or writings left by them can contribute to preserve their memory in the present. They can by such means affirm their own external identity and reveal their before-the-accident values or illness that caused the coma or the advancement of dementia. The latent autonomy of these people can here be extended to the circle of people that were or are still close to them. Such an understanding can lead to the exercise of their *autonomy through others*. This is what I call *extended autonomy*. The exercise of such autonomy does not imply the replacement of the patient’s will, but the acknowledgment that his will was known by his family, friends and/or acquaintances in the past. The person’s past can therefore serve to ground his external identity, his latent external autonomy and his dignity as a person in the present.

5.2. Children with Anencephaly

The external identity and the latent external autonomy of children with anencephaly are, however, much more limited or even unknown than those of patients in permanent vegetative state or with advanced

dementia, since the will of those children is and will not be known. It seems impossible to assess any will with latent external autonomy in such a case. Therefore, the autonomy of children with anencephaly will be fully transferred to their parents or tutors, who, according to “the interest of those children”, will exercise it in society. Strictly speaking, children with anencephaly cannot be included in the conception of Kant’s moral person, although, from a broader perspective, they could have latent external autonomy, which would be exercised by their parents. Just in this second sense might they be regarded as moral persons. But this interpretation would imply such a wide enlargement of the Kantian conception of moral person that the core meaning of the Kantian conception of a person, i.e. the capacity for self-legislation, to respect moral law and to act due to this sole sufficient motive, would have no more meaning. As opposed to the first two groups of severe cognitive or psychosocially impaired people, here, the past – and even the present – cannot serve to ground their external identity, their latent external autonomy and consequently their dignity as moral persons.

However, we can still reflect upon existent autonomy or the existence of *autonomy in itself* and internal identity in the case of children with anencephaly. Here, the conceptualization of existent autonomy and internal identity applies to these children motivated by the fact that they are born from a man and as men, and, therefore, they are different from a non-man or a non-human being. According to our interpretation of Kant, as human beings, they are self-constitutive, since they are an absolute (reason and end) in themselves. And it is exactly what is human in them that constitutes their unique internal identity and justifies in the last instance their human dignity.

Conclusion

In this paper we proposed an interpretation of the Kantian moral conception of autonomy on two levels: the first one relates to the difference between existent autonomy and latent autonomy, and the second one, which is founded on the first one and is dependent on it, establishes a difference between existent internal autonomy and latent external autonomy.

We also proposed an alternative interpretation of Kantian moral dignity grounded on those conceptual reconstructions of autonomy: human dignity justified by the conception of existent internal autonomy and the dignity of the person based on the conception of latent external autonomy.

Such conceptualizations were then applied to people with severe cognitive and extreme psychosocial impairments, particularly those in permanent vegetative state, with advanced dementia and children with anencephaly. Concerning the first two groups of people, we conclude that they have not only existent internal autonomy and human dignity, but also latent external autonomy and dignity derived from their status of moral persons. Concerning the last group, the one constituted by children with anencephaly, we conclude that they have existent internal autonomy and human dignity.

References

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Algumas Reflexões sobre os Fundamentos dos Discursos de Direitos Humanos e de Justiça Social para Pessoas com Deficiência Mental ou Cognitiva Severa ou Extrema. **Revista Direitos Fundamentais e Justiça** n. 22, p. 80-97, Jan.-Mar. 2013.

_____. Human Dignity in the Moral Discourse of Social Justice for People with Severe or Extreme Mental Disabilities. *In: GALUPPO, Marcelo et al. (org.). Human Rights,*

Rule of Law and the Contemporary Social Challenges in Complex Societies:

Proceedings of the XXVI World Congress of Philosophy of Law and Social Philosophy of the Internationale Vereinigung für Rechts- und Sozialphilosophie. Belo Horizonte: Initia Via, 2015, v. 1, p. 1712-1732.

BELSHAW, Christopher. Identity and Disability. **Journal of Applied Philosophy**, n. 17, p. 263-276, 2000.

BRUGGER, Winfried. Grundlinien der Kantischen Rechtsphilosophie. **Juristen Zeitung**, n. 19 893-900, 1991.

DÖRFLINGER, Bernd. A Ideia de Kant de um Entendimento Intuitivo no Contexto de sua Teoria do Organismo. In: MARQUES, U. Rancan de Azevedo (ed.). **Kant e a Biologia**. Tradução C. A. Martins. São Paulo: Barcarolla, 2012, p. 213-234.

EISLER, Rudolf. **Kant-Lexikon**. Nachschlagewerk zu Kants sämtlichen Schriften, Briefen und handschriftlichem Nachlass. Hildesheim: Georg Olms, 1961.

ELLIS, Kathryn. Dependency, Justice and the Ethic of Care. In: HARTLEY, Dean. (ed.). **The Ethics of Welfare**. Bristol: The Policy Press, 2004, p. 29-46.

GRAUMANN, Sigrid. **Assistierte Freiheit**. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte. Frankfurt, New York: Campus, 2011.

HOLLAND, Stephen. **Bioética**. Enfoque Filosófico. Tradução Luciana Moreira Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2008.

KANT, Immanuel. **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. 2 ed. Riga, 1786.

KOLLER, Peter. Moderne Vertragstheorie und Grundgesetz. In: BRUGGER, Winfried. (ed.). **Legitimation des Grundgesetzes aus Sicht von Rechtsphilosophie und Gesellschaftstheorie**. Baden-Baden: Nomos, 1996, p. 361-393.

MACINTYRE, Alasdair. **After Virtue**. Notre Dame: University of Notre Dame, 1981.

_____. **Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues?** Chicago: Carus Publishing Company, 1999.

MAURER, Béatrice. Notas sobre o Respeito da Dignidade Humana... ou Pequena Fuga Incompleta em torno de um Tema Central. In: SARLET, I. W. (ed.). **Dimensões da Dignidade: Ensaio de Filosofia do Direito e Direito Constitucional**. Tradução Rita Dostal Zanini. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005, p. 61-87.

NUSSBAUM, Martha C. Capabilities and Human Rights, **Fordham Law Review**, vol. 66, n. 273, 1997.

_____. **Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership**. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2006.

PARFIT, Derek. **Reasons and Persons**. Oxford: Oxford University Press, 1984.

RAWLS, John. **A Theory of Justice**. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1971.

_____. **Political Liberalism**. New York: Columbia University Press, 1993.

SCHÖNECKER, Dieter; WOOD, Allen. **Kants “Grundlegung zur Metaphysik der Sitten”**. Ein einführender Kommentar. 2 ed. Paderborn: Ferdinand Schöningh, 2004.

STÖRIG, Joachim. **Kleine Weltgeschichte der Philosophie**. Frankfurt am Main: Fischer, 2002.

WALZER, Michael. **Spheres of Justice. A Defense of Pluralism and Equality**. New York: Basic Books, 1983.

WONG, Sophia. Duties of Justice to Citizens with Cognitive Disabilities. *In*: International Conference on Cognitive Disability: A Challenge to Moral Philosophy. Nova Iorque, 8-10 set., 2008.

WOOD, Allen. Humanity as End in Itself. In: GUYER, Paul. (ed.). **Kant's Groundwork of the Metaphysics of Morals. Critical Essays**. Oxford: Rowman & Littlefield, 1998, p. 165-187.

Algumas reflexões sobre os fundamentos dos discursos de direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva severa ou extrema

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), mais de 1 bilhão de pessoas em todo o mundo tem algum tipo de deficiência, seja temporária, seja permanente. Para se identificar a deficiência, faz-se necessário interligar fatores de ordem médica, individual, com outros de ordem ambiental ou social (e.g. acesso a água potável, saneamento, nutrição, pobreza, clima, atendimento do sistema de saúde) (OMS, 2012). Foi para consagrar esse entendimento integrado de deficiência que a OMS adotou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que mostra que a condição de saúde da pessoa com deficiência está associada com fatores pessoais e ambientais.

Especificamente, quando se discute a problemática da deficiência psicossocial ou cognitiva, está se tratando, em verdade, de uma escala diversificada de condições, que, entre outras, podem abranger a demência, o acidente vascular cerebral, assim como diferentes graus de sofrimento psíquico e qualquer processo temporário ou permanente de angústia psicológica aguda.

Essa interrelação entre fatores individuais ou pessoais e sociais ou ambientais, que desencadeia na doença de forma temporária ou permanente, encontra ressonância em diferentes tipos de discurso de justificação, que atribuem relevo, seja a fatores individuais, seja a fatores

sociais, seja a ambos, mas, ainda assim, suscitando alguns questionamentos sobre a sua fundamentação. Por isso, é que se faz necessário refletir sobre determinados discursos atuais de direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência em geral e, de forma específica, com deficiência psicossocial ou cognitiva severa ou extrema. Com esse intuito, neste artigo, vai se tratar de como a temática vem se mostrando nos dias de hoje, em que se vai descrever e analisar três concepções teóricas: a primeira, a de Justiça Procedimental, representada por John Rawls; a segunda, que se sintetiza no binômio “Dependência e Vulnerabilidade”, defendida por Michael Walzer e Alasdair MacIntyre e, por fim, a terceira, fundada na ideia de “Capacidades Humanas”, invocada por Martha Nussbaum. Já na segunda parte, serão apresentadas algumas críticas a tais posicionamentos e, ao final, serão tecidas algumas considerações de caráter prospectivo sobre a fundamentação dos direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiência psicossocial ou cognitiva severa ou extrema, com base no discurso moral sobre a dignidade humana de Immanuel Kant e em algumas reformulações propostas por seu discípulo Johann Gottlieb Fichte.

1. Estado atual da questão

1.1. Justiça Procedimental

1.1.1 John Rawls

No início da década de setenta, John Rawls buscou, em *Uma Teoria da Justiça* (1971), interpretar o discurso moral de Kant de acordo com cânones mais empíricos provindos de uma construção teórico-procedimental sobre a justiça como equidade. Com suporte em conceitos, como “autonomia”, “igualdade original”, “véu da ignorância”,

“racionalidade dos indivíduos” e “consenso sobreposto”, Rawls deu forma e conteúdo ao seu procedimento.

Mas não foi só o discurso moral de Kant que influenciou Rawls. Também a ideia do contrato social desenvolvida por Locke e Rousseau reverbera em sua teoria da justiça. Esse modelo contratual clássico, contudo, não responde aos questionamentos nucleares de Rawls sobre a fundamentação do Estado e, no que nos interessa aqui, dos direitos humanos. Isso porque ambos, em sua constituição, exigiriam ainda um embasamento racional fundado em princípios de justiça morais, sociais e políticos.

O ponto de partida da discussão sobre a justiça social para pessoas com deficiência em geral e, em particular, as com deficiência psicossocial ou cognitiva é a tese desenvolvida por Rawls, que tem por objetivo fundar uma teoria da justiça universal e inclusiva (RAWLS, 1993, p. 5-6). Em Rawls, todos os indivíduos, sem exceção, se encontram, na posição original, sob um denominado “véu da ignorância ou de desconhecimento”¹, no qual as partes contratantes, despidas de características individualizadoras, escolhem os princípios de justiça fundantes da sociedade política ainda a se constituir. Relevante é notar que, sob esse véu da ignorância, os indivíduos já estão dotados de um certo sentido, ainda que basilar de justiça, mas desconhecem sua origem, suas habilidades básicas e capacidades naturais e seu status social:

First of all, no one knows his place in society, his class position or social status; nor does he know his fortune in the distribution of natural assets and abilities, his intelligence and strength, an the like. Nor, again, does anyone know his conception of the good, the particulars of this rational plan of life, or even the

¹ O acordo realizado sob o véu do desconhecimento ou da ignorância não é uma ideia nova. Rousseau e Kant já haviam desenvolvido muitos dos seus aspectos. v. KOLLER, 1996, p. 371.

special features of his psychology such as his aversion of risk or liability to optimism or pessimism (1971, p. 137).

Entretanto, para que os indivíduos possam efetivamente se inserir no âmbito dos princípios que irão pautar a distribuição da justiça, eles, como mencionado, deverão possuir um certo sentido de justiça. Esse é um atributo próprio de pessoa moral, conceito este introduzido mais a frente pelo autor em sua obra seminal (RAWLS, 1971, p. 505). Um outro atributo de pessoa moral, segundo Rawls, seria o de o indivíduo ter uma concepção de bem, que se materializa basicamente nos direitos, na liberdade, nas chances, na renda, no bem-estar e na base social para o auto-respeito (RAWLS, 1971, p. 92). Portanto, um sentido basilar de justiça e uma concepção de bem constituem, na teoria de Rawls, os denominados “dois poderes morais” (RAWLS, 1971, p. 92).

A distribuição dos bens mencionados se dá de acordo com o princípio maior da justiça, que se divide nos princípios da liberdade, da igualdade de oportunidades e da diferença (RAWLS, 1993, p. 5-6). Tais princípios se encontram em uma ordem serial ou lexical, no sentido de que terminado o elenco de direitos referentes ao primeiro princípio, passa-se, então, para o segundo, composto pela igualdade e diferença. Há, conseqüentemente, uma realização progressiva entre os princípios e direitos correspondentes.

Um desses princípios, o da diferença, que afirma que são justas as desigualdades econômicas e sociais “apenas se resultarem em vantagens compensadoras para todos e, em particular, para os mais desfavorecidos membros da sociedade” nos chama atenção aqui em especial. A teoria de Rawls não preconiza uma rígida e equânime distribuição da igualdade, mas, sim, a redução das desigualdades sociais existentes. Trata-se a nosso ver de um tipo de igualdade compensatória.

Assim, em Rawls, embora aparentemente nem todas as pessoas com deficiência, nomeadamente, as com graves deficiências cognitivas, possam ser enquadradas em sua concepção de pessoa moral, o princípio da diferença poderia vir a corrigir, por meio de uma igualdade de compensação, a não inclusão dessa parcela de sujeitos em seu conceito de pessoa moral.

Não obstante, resta dúvida sobre se a tese de Rawls precisaria dessa correção. A inclusão pode estar talvez ínsita em seu conceito de pessoa moral. Isso porque, um certo ou um basilar sentido de justiça significa, em essência, um sentido mínimo, que todos sem exceção poderiam ter. Essa parece ser a posição de Sophia Wong em palestra proferida em 2008, em Nova Iorque, por ocasião de conferência internacional sobre deficiência cognitiva. Wong interpretou o conceito de pessoa moral em Rawls com base na potencialidade de todo ser humano. Todos, em sua opinião, na posição original, sob o véu da ignorância, teriam potencial para se tornar pessoas morais (WONG, 2008). Vai-se retomar essa ideia de potencialidade mais adiante.

Um último ponto que nos chama a atenção sobre a justiça procedimental de John Rawls como legitimadora de um discurso social inclusivo para pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva é o da interpretação que podemos realizar sobre como a pessoa com deficiência é reconhecida pela sociedade, ou seja, quais são seus direitos e deveres como sujeito, pessoa moral na sociedade a se constituir. Em *Political Liberalism*, Rawls substituiu o discurso da pessoa moral pelo de cidadão, que é, por ele compreendido, como aquele que, como membro, coopera com a sociedade de forma ilimitada e durante toda a sua vida. Em suas palavras:

Beginning with the ancient world, the concept of the person has been understood, in both philosophy and law, as the concept of someone who can take part in, or who can play a role in, social life, and hence exercise and respect its various rights and duties. Thus, we say that a person is someone who can be a citizen, that is, a normally and fully cooperating member of society over a complete life (RAWLS, 1993, p. 18).

O reconhecimento aqui poderia ser interpretado a partir da capacidade de completa cooperação que todo cidadão exerce em sociedade. O reconhecimento, que é intersubjetivo, estaria, assim, vinculado, por um lado, com a capacidade do cidadão de respeitar os direitos dos demais e cumprir seus deveres para com os outros e de ter, por outro lado, seus direitos respeitados, assim como verem cumpridos os deveres dos outros para consigo mesmo. Esse reconhecimento, que se evidencia pela capacidade de cooperação plena do cidadão, pode, entretanto, excluir parte das pessoas com deficiência, sobretudo aquelas com deficiência psicossocial ou cognitiva, visto que, na maioria dos casos, elas são dependentes, durante toda a sua vida, de elevados níveis de cuidado e apoio.

Podemos, ainda assim, intentar uma defesa do pensamento de Rawls nesse particular, fazendo um liame com o que foi anteriormente sugerido sobre a possibilidade de todos os indivíduos se tornarem potencialmente pessoas morais por possuírem um sentido basilar de justiça. Em sociedade, poderia se assumir ainda que todos podem se tornar potencialmente cidadãos por meio de uma interpretação do significado de *full social cooperation*. Sua interpretação estaria vinculada à aplicação do princípio da diferença (igualdade de compensação) por meio especificamente da prestação do *social minimum* (RAWLS, 1993, 228). Com a prestação do mínimo social à pessoa com deficiência, poderia haver, a nosso ver, o reconhecimento por parte da sociedade da condição da pessoa com

deficiência psicossocial ou cognitiva e de sua necessidade de cuidado e apoio durante toda a vida.

1.2. Dependência e Vulnerabilidade

1.2.1 Michael Walzer

Como críticos da visão liberal rawlsiana, surgiram, na década de oitenta, os denominados “comunitaristas”. Os modelos comunitaristas, a despeito do liberalismo, são embasados pela ideia de que todos os indivíduos estão inseridos em uma determinada comunidade histórico-política e, dessa forma, estão vinculados uns aos outros pelos valores comunitários.

Em consonância com essa visão, a inclusão das pessoas com deficiência, especialmente as com deficiência psicossocial ou cognitiva, ocorreria por meio da fundamentação de um discurso baseado na dependência do indivíduo vulnerável em relação à comunidade e na generosidade desta para com ele.

Michael Walzer, em *Spheres of Justice* de 1983, com suporte na ideia de “pertencimento” a uma comunidade humana, estabelece uma distinção entre aqueles que são membros, que se vinculam a ela e, portanto, dela dependem, e os que lhe são estranhos, estrangeiros; os que estão, portanto, em condição de vulnerabilidade e desproteção, e em relação aos quais a comunidade teria apenas uma obrigação de oferecer hospitalidade, socorro e ter, para com eles, boa vontade. Isso caracterizaria, em sua opinião, o denominado “princípio de assistência mútua”. Um fundamento filosófico, para esse princípio, seria, porém, na visão do autor, de difícil especificação (WALZER, 1983, p. 31-35). Esse princípio, no entanto, em nossa interpretação do pensamento de Walzer, não se aplicaria ao sujeito com deficiência psicossocial ou cognitiva que já nascesse em determinada comunidade política e, em vista disso, já gozasse, desde o nascimento, do

status de membro. Esse sujeito estaria – isso é certo – em uma relação de dependência para com ela em virtude dos vínculos estabelecidos desde a sua origem. Se a comunidade política, por exemplo, em que a pessoa com deficiência psicossocial ou cognitiva nasceu, não tivesse como um de seus valores o cuidado ou não tivesse como arcar com esse cuidado, por exemplo, e esse indivíduo precisasse efetivamente de auxílio e apoio, segundo a nossa leitura, ele não teria, a princípio, como obtê-la dessa comunidade. Mas, no âmbito de uma comunidade menor, como a família ou as associações de caridade ou de caráter religioso, possivelmente poderia ter acesso a tais tipos de prestação.

1.2.2 Alasdair MacIntyre

Uma outra visão que merece relevo é a de Alasdair MacIntyre. A vulnerabilidade e a dependência são virtudes que fundamentam o discurso do autor sobre a justiça social para as pessoas com deficiência de forma geral e com deficiência psicossocial ou cognitiva em particular.

Em diferentes fases da vida, na infância, na doença, na deficiência, na velhice, diz MacIntyre, somos dependentes ou desenvolvemos vulnerabilidade e dependência para com os outros e, por isso, necessitamos, em nossos relacionamentos, de cuidado, ajuda e apoio.

Na sua visão, em comunidade, de forma geral, a ajuda prestada por um indivíduo não importa necessariamente numa contraprestação direta do indivíduo que recebeu atenção, auxílio ou afeto ao sujeito que lhe dedicou, mas talvez numa dívida que será sanada em uma outra relação a ser ainda estabelecida com outros indivíduos. O fato é: Isso torna a comunidade, em que nos inserimos, em uma complexa rede de dívidas recíprocas, por meio das quais nos vinculamos uns aos outros e uns dos outros nos tornamos dependentes. Nas palavras de MacIntyre, em *Dependent Rational Animals* de 1999:

We become independent practical reasoners through participation in a set of relationships to certain particular others who are able to give us what we need. When we have become independent practical reasoners, we will often, although not perhaps always, also have acquired what we need, if we are to be able to give to those others who are now in need of what formerly we needed (1999, p. 99)

Na sociedade atual, há de se construir, segundo MacIntyre, uma cultura de dar e receber baseada nas denominadas “virtudes da dependência do reconhecimento”, que se sintetizam na generosidade justa. São elas: caridade, misericórdia e beneficência. Essas virtudes não dependem do nosso puro ato de vontade ou de qualquer normatização jurídica, mas tão-somente da nossa disposição em cultivá-las, desenvolvê-las e transmiti-las em comunidade (1999, p. 119-128). Todas as pessoas com deficiência têm, portanto, de acordo com MacIntyre, direito moral a essa generosidade justa.

No tocante à questão específica da normatização das virtudes e dos direitos morais à caridade, à misericórdia e à beneficência como direitos jurídicos, o autor se mostra, porém, completamente reticente, conforme afirma em passagem de uma obra anterior, de 1981, intitulada *After Virtue*: “(...) the truth is plain: There are no such things as rights, and belief in them is one with belief in witches and in unicorns.” E mais adiante: “The best reason for asserting so bluntly that there are no such rights is indeed of precisely the same type as the best reason which we possess for asserting that there are no witches and the best reason which we possess for asserting that there are no unicorns: every attempt to give good reasons for believing that there are such rights has failed.” (MACINTYRE, 1981, p. 69). Em nossa interpretação desses excertos, não há, a princípio, como conceder aplicação judicial a tais virtudes e direitos

morais, embora haja o reconhecimento social de que as pessoas com deficiência necessitam de apoio e cuidado por parte da sociedade, da qual se espera que já tenha alcançado um patamar de desenvolvimento moral, o qual a possibilite estar comprometida com a prática das virtudes mencionadas.

1.3. Capacidades Humanas

1.3.1 Martha Nussbaum

Martha Nussbaum, por fim, fundamenta seu discurso sobre a justiça social dos direitos humanos nas denominadas “capacidades humanas”, que, desde 1993, vêm sendo empregadas nos Relatórios de Desenvolvimento Humano do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), os quais avaliam comparativamente a qualidade de vida nos países pertencentes ao sistema das Nações Unidas (NUSSBAUM, 1997, p. 275).

A ideia de capacidade relaciona a autora com uma preocupação com a igualdade no sentido do tipo de igualdade pertinente para proporcionar uma melhoria na qualidade de vida de pessoas determinadas. Esclarece: “This focus on capabilities, unlike the focus on GNP, or on aggregate utility, looks at people one by one, insisting on locating empowerment in this life and in that life, rather than in the nation as a whole” (NUSSBAUM, 1997, p. 285).

Com base nisso, Nussbaum propõe uma lista de capacidades e direitos correspondentes, que tem como propósito colaborar, em termos práticos, para o planejamento de políticas públicas dos Estados. A lista apresentada por ela corresponde ao papel desempenhado pelos bens primários na teoria de Rawls². Apoiam, assim, nossos poderes de razão e

² Os bens primários em Rawls são: direitos e liberdades básicas, liberdade de movimento e liberdade de escolha de uma ocupação, poderes e prerrogativas de funções e posições de responsabilidade nas instituições políticas e

escolha prática, tendo, portanto, uma importância especial em tornar qualquer escolha de um plano de vida possível (NUSSBAUM, 1997, p. 286).

As capacidades e direitos propostos por ela são, portanto:

1) vida (direito à vida); 2) saúde física (direito a uma boa saúde, incluindo a saúde reprodutiva, a alimentação e o abrigo); 3) integridade física (direito à locomoção, à segurança contra ataques violentos, incluindo ataques sexuais e violência doméstica, oportunidades para a satisfação sexual e escolha em termos de reprodução); 4) sentidos, imaginação e pensamento (direito ao uso dos sentidos, à imaginação, ao pensamento e à razão com base em uma educação adequada e na produção de trabalhos religiosos, literários, musicais, direito à liberdade de expressão e à liberdade religiosa); 5) emoções (ser capaz de ter vínculos, de amar todos que nos amam e que de nós cuidam, de lamentar a sua ausência, vivenciar a gratidão e a raiva justificada); 6) razão prática (capacidade de formular uma concepção de bem e se engajar em reflexões cruciais sobre o planejamento da própria vida, o que se reflete na liberdade de consciência e observância religiosa); 7) afiliação, que se subdivide em: 7.1) amizade (capacidade de viver para e com os outros, de reconhecer e mostrar preocupação com outros seres humanos, de se imaginar na situação de uma outra pessoa e ter compaixão por aquela situação. Proteger essa capacidade significa proteger a liberdade de reunião e de discurso político) e 7.2) respeito (implica o auto-respeito e não humilhação, direito a ser tratado como um ser humano digno e de valor igual aos outros. Isso se condensa no direito à não discriminação em razão de raça, sexo, etnicidade, casta, religião e origem nacional); 8) capacidade de viver e se preocupar com a natureza, animais e plantas; 9) capacidade de rir, brincar e divertir-se; 10) controle sobre o meio em que o indivíduo se encontra, que se subdivide em: 10.1) controle político (capacidade de participar efetivamente das escolhas políticas, o direito à participação política, as proteções da liberdade de expressão e de associação) e 10.2) controle material (direito de propriedade, direito ao trabalho, direito a não se submeter à busca e apreensão indevida). (NUSSBAUM, 1997, p. 287-288).

Essa lista de capacidades e direitos também se aplica às pessoas com deficiência. Isso ficou claro em seu livro de 2006, *Frontiers of Justice*, por meio especificamente da crítica realizada por Nussbaum à teoria de Rawls, em que aponta para o fato de que ele não inclui as pessoas com deficiência em seu sentido de pessoa moral plenamente apta a cooperar com a sociedade – sobre isso já nos pronunciamos, muito embora seja importante frisar aqui a opinião da autora a esse respeito. Em suas palavras: “I shall argue that Rawls’s treatment of the problem of disability is inadequate, and yet not easy to rectify. The full inclusion of citizens with mental and physical impairments raises questions that go to the heart the classical contractarian account of justice and social cooperation.” (2006, p. 18).

A visão de Nussbaum se encontra, assim, exatamente no meio-campo entre a posição liberal no sentido dos inúmeros papéis desempenhados pela liberdade em sua teoria e pela proximidade entre a abordagem apresentada por ela e as teorias liberais, como a de John Rawls (NUSSBAUM, 197, p. 277), e a posição de Michael Walzer e Alasdair MacIntyre, onde as questões relativas à dependência, vínculo comunitário e vulnerabilidade do indivíduo pautam a visão desses autores sobre a condição da pessoa com deficiência. Na lista apresentada por Nussbaum, por exemplo, a liberdade assume lugar de destaque nas capacidades/habilidades referentes à vida, integridade física, sentidos, imaginação e pensamento, razão prática, afiliação, naquilo que se relaciona ao auto-respeito e ao controle político e material do indivíduo sobre o meio em que se encontra. Já a dependência e a vulnerabilidade do indivíduo assumem a forma das capacidades de expressar emoções por meio dos vínculos formados entre os indivíduos, e de afiliação, naquilo que toca à amizade, preocupação e compaixão para com os outros.

2. Algumas críticas aos posicionamentos apresentados

Como visto, de um lado, encontra-se o posicionamento defendido pelos que advogam uma posição liberal, em que tem preponderância a autonomia, a independência da pessoa com deficiência como motivadoras inclusive de sua cooperação em sociedade; de outro, as ideias defendidas pelos que abraçam uma posição baseada na dependência e vulnerabilidade dos indivíduos e uma terceira e última posição fundada nas habilidades básicas das pessoas com deficiência (ELLIS, 2004, p. 29-46).

A concepção liberal revela uma filosofia, na qual os direitos se conectam ao cumprimento de responsabilidades, e a personalidade é vista sob uma ótica de autonomia e independência. Em termos de implementação de políticas públicas, o modelo liberal fortemente privilegia, por exemplo, a produtividade, o trabalho assalariado e outras atividades geradoras de renda. Aqueles que não estão aptos a atender os pressupostos desse modelo permanecem, muitas vezes, na periferia da sociedade. Invalidez, velhice e dependência, por exemplo, encontram-se no oposto de uma dicotomia que mostra que os indivíduos são medidos de acordo com suas habilidades para produzir receitas. Em Rawls, essa crítica pode se arrefecer com base na interpretação do princípio da diferença em sua relação com o mínimo social.

Por sua vez, a segunda concepção é caracterizada pelo assistencialismo, pois preza a vulnerabilidade e a dependência da pessoa com deficiência. Nesse modelo, existe uma ótica de cuidado, que enxerga as pessoas como entes sociais interdependentes que dão e recebem suporte e assistência durante suas vidas. O reconhecimento das condições de dependência, bem como o fomento às relações sociais e interconexões são, de acordo com essa visão, parte da existência humana. Nesse sentido, a dependência não é um estado descartado do ser, é uma condição comum

da vida, às vezes temporária, às vezes permanente. Além disso, por intermédio dela, podem ser revelados outros aspectos da humanidade: a conexão existente entre as pessoas, a necessidade que umas têm das outras, assim como o reconhecimento de que o cuidado se faz também necessário em diferentes fases da vida. O ponto débil dessa teoria é, porém, o da ausência de juridicização e judicialização dos direitos morais, como vimos em MacIntyre.

No terceiro modelo, a abordagem das capacidades pode servir para construir uma estrutura de direitos que habilita as pessoas com deficiência a reafirmarem suas capacidades por meio de prestações sociais, assistência e cuidado. Entretanto, não é uma teoria inclusiva no sentido de abranger graves, profundas e extremas formas de deficiência psicossocial, como são, por exemplo, os casos graves de deficiência cognitiva ou psicossocial, e extremos, de demência avançada, pacientes em estado vegetativo permanente e de crianças com anencefalia, visto que, nessas condições, o indivíduo ou tem a sua capacidade racional, de expressão emotiva, e de estabelecer vínculos intensamente reduzidas ou tem, em casos extremos, apenas capacidade de perceber minimamente ou não o seu entorno e de com ele formar vínculos (NUSSBAUM, 2006, p. 181). O universalismo da inclusão defendida por essa concepção e ponto objeto de crítica ao primeiro modelo liberal é colocada, assim, aqui, também em questão, como bem aponta Sigrid Graumann:

Isso [...] significa que a abordagem das capacidades não inclui todas as pessoas com deficiência, tal como a própria Nussbaum reivindica. Certamente, a anencefalia e o estado vegetativo permanente podem ser considerados como formas extremas de danos. A determinação dos limites da possibilidade de concretização das habilidades básicas, abaixo das quais não se pode falar em ser humano, é, aliás, inteiramente uma questão de interpretação e também

não deve ser compreendida de forma tão restritiva como propõe Nussbaum em *Frontiers of Justice* (GRAUMAN, 2011, p. 168)³.

3. Uma proposta de fundamentação dos direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência cognitiva severa ou extrema

3.1. Immanuel Kant

No nosso entendimento, seria interessante optar por nenhum dos três modelos acima, mas sim por um outro. Assim, é possível, por um lado, fundamentar a escolha, o controle e a independência da pessoa com deficiência sobre a sua própria vida, enquanto, por outro, demonstrar que pessoas com deficiências psicossociais e cognitivas graves também são dotadas de autonomia, embora precisem de auxílio para se tornarem mais independentes, de suporte na tomada de decisões e de ajuda para o desenvolvimento de suas capacidades ou habilidades para, assim, poderem usufruir de seus direitos. A assistência, portanto, só é válida como uma medida instrumental para promover relativa independência ou, pelo menos, um mínimo de independência nos casos mais extremos de deficiência psicossocial ou cognitiva.

Portanto, o mais recomendável a se fazer com as visões apresentadas e aparentemente conflitantes é buscar harmonizá-las, conciliando a autonomia com a igualdade e a independência com a necessidade de cuidado diante da vulnerabilidade dos indivíduos em questão⁴.

Como fundamentar, então e em síntese, a autonomia (independência) com a vulnerabilidade (dependência e igualdade) e

³ No original: „Das [...] bedeutet, dass der *Capabilities Approach* nicht alle behinderten Menschen einschließt, wie Nussbaum selbst behauptet. Sicherlich müssen Anencephalie und dauerhaftes Wachkoma als Extremformen von Beeinträchtigungen angesehen werden. Die Bestimmung der Grenze der Verwirklichungsmöglichkeit von Basisfähigkeiten, unterhalb derer nicht mehr von einem menschlichen Wesen gesprochen werden können, ist allerdings durchaus interpretationsfähig und muss auch keineswegs so eng gezogen werden, wie das Nussbaum in *Frontiers of Justice* tut.“

⁴ Essas ideias já haviam sido inicialmente desenvolvidas por Barbosa-Fohrmann e Lanes (2011).

conferir ao discurso da justiça social para pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva uma interpretação, de fato, universal e inclusiva?

É uma tarefa hercúlea e já tentada direta ou indiretamente pelos teóricos já apontados. Não obstante, é possível encontrar uma fundamentação satisfatória na teoria desenvolvida por Immanuel Kant sobre a dignidade do homem.

Somos conhecedores de que a autonomia, em Kant, é a capacidade de aceitar, de forma livre e com autodeterminação, as leis morais e de obedecê-las (SCHONECKER; WOOD, 2004, p. 143). Todos os valores e princípios que determinam as ações humanas só devem ser pautados pelo próprio homem. Ao se conceder leis baseadas na razão (MAURER, 2005, p. 75; v. também EISLER, 1961, p. 82), o ser humano passa a ter valor absoluto, e é isso que constitui sua dignidade (KANT, 1786, p. 76-77; SCHONECKER; WOOD, 2004, p. 142). Por isso, segundo Kant, na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, a “autonomia [seria] (...) a razão da dignidade da natureza humana e de toda natureza racional” (KANT, 1786, p. 79-80)⁵.

Além disso, a dignidade humana, com fundamento no valor absoluto do ser humano, pressupõe que ele seja um fim em si mesmo⁶. Nas palavras de Kant, na mesma obra: “O homem e, sobretudo, todo ser racional existem como fim em si mesmo, não simplesmente como meio para o uso desta ou daquela vontade” (KANT, 1786, p. 64-66)⁷. Sendo um fim absoluto em si mesmo, todo ser racional deve, portanto, reconhecer que

⁵ No original: „Autonomie [...] der Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur“.

⁶ Sobre isso, comentam D. Schönecker e A. W. Wood: “É essa [autonomia] e não um outro traço característico que torna o homem um fim em si mesmo e um ser que possui dignidade [...]” No original: „Es ist diese [Autonomie] und keine andere Eigenschaft, die den Menschen zum Zweck an sich macht und damit zu einem Wesen, das Würde besitzt...“ (SCHÖNECKER; WOOD, 2004, p. 143).

⁷ No original: „Der Mensch, und überhaupt jedes vernünftige Wesen, existiert als Zweck an sich selbst, nicht bloß als Mittel zum beliebigen Gebrauche für diesen oder jenen Willen.“ A esse respeito, cf. Brugger (1991, p. 895).

todos os outros igualmente também o são (SCHONECKER; WOOD, 2004, p. 147).

Razão, autonomia, igualdade e dignidade formam, a nosso ver, uma relação causal na teoria Kantiana. Tendo isso em vista, indaga-se se o discurso da dignidade formulado por Kant também abrange de forma geral as pessoas com deficiência, ou seja, se elas podem ser consideradas homens e pessoas morais.

Com base na assertiva de que a dignidade do ser humano é própria de uma natureza racional, pode-se inferir que todo humano, sem exceção, tem essa natureza. Não se trata, de acordo com a nossa leitura de Kant, de uma natureza que pensa ou se utiliza efetivamente do seu raciocínio, mas, sim, de uma natureza humana racional que se distingue de uma natureza não humana não racional. Todos as pessoas com deficiência, especialmente, as com deficiência psicossocial ou cognitiva, se incluem nessa categoria, ou seja, são considerados humanos no sentido Kantiano e, nessa medida, possuem dignidade.

3.1.1 A Filosofia Moral de Kant aplicada à Deficiência Psicossocial ou Cognitiva Severa ou Extrema: Crianças com Anencefalia, Pacientes em Estado Vegetativo Permanente e Pacientes com Demência Avançada

Problemático é, porém, se indagar se todas as pessoas com deficiência – em particular, as com deficiência psicossocial, cognitiva profunda ou extrema – podem, sem exceção, ser incluídas no conceito de pessoa moral de Kant.

Isso implicaria o reconhecimento de que todos esses indivíduos podem estar providos de razão para realizar suas próprias escolhas de forma autônoma e, dessa forma, agirem com independência. A inclusão implicaria ainda o reconhecimento de que todos os indivíduos, sem exceção, estão numa mesma situação de igualdade uns em relação aos outros e, por isso, todas as pessoas com deficiência, sem exceção, devem

ser tratadas com a mesma igualdade em relação ao próprio grupo em que se inserem e em relação aos demais membros da sociedade.

Aqui, parece-nos, porém, que se deveria adaptar o conceito de autonomia, que embasa a dignidade da pessoa humana em Kant, com suporte não no ato de utilizar efetivamente a razão ou o intelecto em si, mas na potencialidade que todo o humano tem para dele fazer uso. É esse potencial que torna, em nossa interpretação de Kant, o ser humano “pessoa moral”. Em verdade, não importa, para a caracterização de pessoa moral, como ou até que ponto ela poderá desenvolver o seu intelecto ou não, mas apenas de que nela se encontra inerente tal potencialidade. É isso que confere a toda pessoa autonomia potencial e o que a coloca numa situação de mesma igualdade em relação a todos os seus pares, que se encontram nessa mesma condição.

Nesse sentido, pergunta-se se crianças com anencefalia, pacientes em estado vegetativo avançado ou com demência avançada podem ser considerados “pessoas” na teoria Kantiana, no sentido por nós interpretado de todo aquele que carrega em si uma autonomia potencial. Por não desejar dar uma resposta definitiva a tão complexos quadros, é possível considerar de início que, nos casos específicos de estado vegetativo permanente e de demência avançada, a interpretação da autonomia potencial pode ser estendida para a memória de tais indivíduos. Esclarece-se: A preservação da memória de tais pacientes poderia ser exercida autonomamente, não por eles, mas através de outros indivíduos, com os quais mantiveram vínculos antes da perda da memória, com base em histórias contadas por tais pacientes no passado ou pelos escritos deixados por eles, em que revelaram seus valores e sua própria identidade, antes do acidente que ocasionou o coma permanente ou do avanço da demência. A autonomia potencial de tais pessoas, aqui, se estenderia para o círculo de pessoas que lhe eram e são ainda mais próximas. Com base

dessa leitura, isto é, da autonomia prolongada, poderia haver o exercício da autonomia de tais pessoas por intermédio do outro. Esse exercício não ocorreria por meio da substituição de sua vontade, mas – aqui, cabe enfatizar mais uma vez este ponto – com base na vontade de tais pacientes por todos conhecida no passado. O passado do indivíduo, assim, serve de base para a sua autonomia e dignidade no presente. Assim é que, por esse prisma, esses dois grupos de sujeitos com deficiências podem ser, em nossa interpretação, incluídos no sentido de pessoa moral de Kant.

Especificamente a respeito da criança com anencefalia, a sua autonomia, como pessoa moral, precisa ser representada por seus pais ou tutores.

Não há como, pelo menos a princípio, se aferir uma potencialidade de um mínimo de vontade autônoma exercitável em tais sujeitos. Nesse sentido, sua autonomia é deslocada para outros indivíduos, que em seu interesse, a exercerão em sociedade. Em sentido restrito, portanto, crianças com anencefalia não podem ser enquadradas no conceito de pessoa moral de Kant, muito embora, a partir da perspectiva mais alargada de representação de autonomia, esta ainda possa ser exercida pelo outro.

3.2. Johann Gottlieb Fichte e a Autonomia em Si

Entretanto, indaga-se ainda se é possível pensar em uma autonomia em si (ainda que não propriamente exteriorizável e exercitável) da criança com anencefalia. Aqui, teríamos de mencionar a importância da obra de J. G. Fichte, também pertencente ao período do Idealismo/Romantismo alemão. Ele aprofundou e sofisticou alguns dos postulados de Kant, buscando-lhes oferecer novos fundamentos. Em sua Teoria da Ciência (Wissenschaftslehre) propõe que o “eu que se coloca” não é um fato (Tatsache) estático com propriedades fixas, mas, ao contrário, é fato/ato

(Tathandlung) que se autoprocessa. Portanto, se o “eu” se autoproduz, então, por isso mesmo, em nossa leitura do filósofo, ele deve ser autônomo, visto que ele deve a sua existência a nada, mas tão-somente a si mesmo. Fichte torna um pouco mais complexa a sua cadeia de pensamento ao acrescentar que o “eu que se coloca” só existe, na medida em que se reconhece a si mesmo, não como um objeto, mas como um sujeito que “reconduz a sua identidade à uma unidade de um eu que se coloca assim literalmente como princípio absoluto” (LÈBRE, 2011, p. 350; cf. ainda SCHRÖDER-AMTRUP, 2012, p. 95; STORIG, 2002, p. 504). A questão, portanto, da autonomia passa, em Fichte, a estar ligada com o sujeito que, independentemente do outro, traz em si capacidade do autorreconhecimento, de autoidentificação, o que se traduz, na nossa leitura, na auto-percepção intuitiva. Nesse sentido, poderíamos refletir, com base no reconhecimento (identidade) em si do sujeito que existe, sobre se tão somente esta autonomia que se encerra em si não poderia ser aplicada à criança com anencefalia como sujeito, pessoa que se produziu, que tem existência e que está em processamento. Com base na percepção da existência em si de Fichte, poderíamos, enfim, talvez refletir sobre esta possibilidade de a criança com anencefalia se constituir em pessoa moral, com uma autonomia existente, porém, não exteriorizável e exercitável. Sendo dotada especificamente deste tipo de autonomia e constituindo-se, portanto, em pessoa moral, a criança com anencefalia está, por fim, provida de dignidade decorrente da sua categorização não só como “ser humano”, mas também como “pessoa moral”.

Fica claro, assim, que, das reflexões apresentadas, fundadas nas formulações propostas por Kant sobre a dignidade humana e em posteriores reformulações propostas por Fichte, também é possível extrair uma ética social voltada para o cuidado. Isso porque, para as pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva severa ou extrema poderem

vislumbrar um caminho em que suas decisões sejam socialmente conhecidas e respeitadas, o que caracteriza a sua dignidade, é imperativo que lhes seja prestado – não só por ser uma questão moral, mas também jurídica – o devido apoio e cuidado durante toda a sua vida.

Considerações finais

Neste artigo, foram analisados três discursos-chave e atuais (Rawls, Walzer, MacIntyre e Nussbaum) sobre a fundamentação dos direitos humanos e justiça social para as pessoas com deficiência, em especial, suas implicações para a formulação de um discurso dirigido para aquelas com deficiência psicossocial ou cognitiva severa ou extrema. Percebeu-se que tais discursos, embora tentem justificar ou fundamentar teorias inclusivas para as pessoas com deficiência, falham, seja por conceder primazia, em seus fundamentos, à ideia de autonomia (liberdade) (Rawls), seja por dar preponderância ao valor da igualdade e suas ilações nas virtudes da caridade, misericórdia e beneficência (Walzer e MacIntyre), seja por tentar harmonizar liberdade e igualdade, mas restringindo, senão mesmo negando, a possibilidade de concretização das capacidades básicas e direitos correspondentes às pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva severa ou extrema (Nussbaum).

Como proposto no decurso deste texto, há, porém, uma possibilidade de fundamentação, ressalte-se, não suscitada por tais teóricos – se o foi, não o foi pelo menos discutida substancialmente em seu cerne – que é a de elevar a dignidade do homem também como sustentação axiológica e interpretativa dos valores da liberdade e da igualdade. Tanto a liberdade quanto a igualdade encontrariam, dessa forma, base conciliatória na dignidade. Tratar da dignidade sob esse prisma implica, como analisado, a necessidade de recorrer ao discurso moral de Kant para mostrar qual pode ser a sua contribuição – atendendo a algumas reformulações

extraídas da teoria de seu discípulo Fichte – para a formulação de uma teoria de direitos humanos para os deficientes de forma geral, sobretudo, para aqueles com deficiência psicossocial ou cognitiva em particular e, nesse campo, voltada, sobretudo, para três grupos específicos de deficiência profunda ou extema: crianças com anencefalia, pacientes em estado vegetativo permanente e aqueles com demência avançada. Por fim, algumas possíveis categorizações, com suporte nesses dois últimos filósofos, já puderam ser propostas e inicialmente discutidas neste artigo, que, como sublinhado, se insere no quadro de uma pesquisa mais ampla e em andamento, a saber: 1) o liame causal entre autonomia, igualdade e dignidade humana; 2) a distinção necessária entre homem e pessoa moral e, no contexto da deficiência, a potencialidade existente em cada homem para se tornar pessoa moral; 3) o exame em detalhe da autonomia, como pilar da dignidade, e suas caracterizações em autonomia potencial, autonomia prolongada e autonomia em si, não exteriorizável e não exercitável; 4) o exame da igualdade, também como sustentáculo da dignidade, atribuindo a esta uma feição social dirigida para o apoio e o cuidado.

Referências

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; LANES, Rodrigo de Brito. O Direito à Educação Inclusiva das Crianças Portadoras de Deficiência. **Revista Espaço Jurídico**, v. 12, n. 1, jan./jun., p. 155-173, 2011.

BRUGGER, Winfried. Grundlinien der Kantischen Rechtsphilosophie. **Juristen Zeitung**, n. 19, p. 893-900, 1991.

EISLER, Rudolf. **Kant-Lexikon**. Nachschlagewerk zu Kants sämtlichen Schriften, Briefen und handschriftlichem Nachlass. Hildesheim. Georg Olms, 1961.

ELLIS, Kathryn. Dependency, Justice and the Ethic of Care. In: HARTLEY, Dean (Ed.). **The Ethics of Welfare**. Bristol: The Policy Press, 2004, p. 29-46.

GRAUMANN, Sigrid. **Assistierte Freiheit**. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte. Frankfurt/New York: Campus Verlag, 2011.

KANT, Immanuel. **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten**. 2. ed., Riga, 1786.

KOLLER, Peter. Moderne Vertragstheorie und Grundgesetz. In: BRUGGER, Winfried (org.). **Legitimation des Grundgesetzes aus Sicht von Rechtsphilosophie und Gesellschaftstheorie**. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1996, p. 361-393.

LÈBRE, Jérôme. Iena: Pós-Kantismo e Romantismo. In: PRADEAU, Jean-François (org.). **História da Filosofia**. Tradução James Bastos Arêas; Noéli Correia de Melo Sobrinho. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio, 2011, p. 348-355.

MACINTYRE, Alasdair. **After Virtue**. Notre Dame: University of Notre Dame, 1981.

_____. **Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues?** Chicago: Carus Publishing Company, 1999.

MAURER, Béatrice. Notas sobre o Respeito da Dignidade Humana... ou pequena fuga incompleta em torno de um tema central. In: SARLET, Ingo Wolfgang (org.). **Dimensões da Dignidade: Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional**. Tradução Rita Dostal Zanini. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005, p. 61-87.

NUSSBAUM, Martha C. Capabilities and Human Rights. **Fordham Law Review**, v. 66, n. 273, 1997, p. 273-300.

_____. **Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership**, Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. Trad. Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPCD, 2012.

RAWLS, John. **A Theory of Justice**. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1971.

_____. **Political Liberalism**. New York: Columbia University Press, 1993

Uma crítica ao enfoque das capacidades humanas de Martha Nussbaum sobre deficiências psicossociais profundas a partir de uma interpretação inclusiva da teoria moral de Kant sobre autonomia e dignidade humana

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Introdutoriamente, este texto é motivado por uma negação evidente no decurso de toda a história e que alcança os dias de hoje: a de que determinados seres, nascidos de mulheres e de homens e que se veem acometidos por um acidente ou uma doença degenerativa ao longo da vida, estão destituídos de natureza humana. Esta exposição tem, portanto, como objetivo, propor uma tese que permita justificar a humanidade das pessoas com deficiência psicossocial profunda, baseada na dignidade. Nossa hipótese é que a noção de dignidade humana de Kant pode servir, com algumas modificações, para este fim. Entre os autores que tratam do tema da deficiência, há aqueles, como Martha Nussbaum, que rejeitam, contudo, que a filosofia moral de Kant possa ter este propósito. Em oposição à Nussbaum, argumentaremos que Kant oferece subsídio teórico para uma concepção de dignidade das pessoas com deficiência e que a falha de Nussbaum em reconhecer isso está em sua interpretação restrita da teoria do filósofo alemão.

A investigação está, assim, estruturada da seguinte forma:

Em primeiro lugar, vamos apresentar a leitura de Nussbaum sobre Kant em relação às noções centrais de “ser humano”, “pessoa”, “autonomia”, “razão” e “dignidade”. Em sequência, examinaremos essas mesmas concepções na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* de

Kant. Por último, pretendemos refutar a argumentação de Nussbaum sobre Kant e propor uma interpretação moralmente inclusiva de dois grupos com deficiência mental profunda como pessoas com dignidade humana.

1. A leitura de Nussbaum sobre Kant

Como ponto crítico inicial, é de se destacar que Martha Nussbaum, em seu livro *Fronteiras da Justiça* (original de 2006, traduzido e publicado pela Martins Fontes, em 2013) dedica, em seu todo, 16 páginas, com base em literatura secundária (p. 61-64, 162-165, 196-203), de cerca de 265 páginas sobre a deficiência, à teoria moral de Kant e à concepção de dignidade à luz do filósofo.

Segundo Nussbaum, as concepções de “ser humano” e de “pessoa”, “pessoalidade”, em Kant, estão ligadas à razão, a qual, a seu ver, se identifica com a capacidade de julgamento moral. É a razão também que nos separa da nossa própria animalidade e dos animais não humanos.

Segundo ela, Kant divide o mundo em dois reinos: o da necessidade natural e o da liberdade racional e moral. Ele vê todo animal não humano, e o lado animal da vida humana, como pertencentes ao campo determinístico da natureza. Por isso, a dignidade humana e a nossa capacidade moral, fonte da dignidade, estão radicalmente separadas nessa perspectiva do mundo natural. Assim, segundo a interpretação de Nussbaum sobre Kant, se existimos meramente no campo da natureza, não somos fins em nós mesmos e não temos dignidade. As coisas, complementa ela, possuem, neste campo, um preço, mas não dignidade. Por isso, afirma Nussbaum, que a animalidade, em Kant, não é um fim em si mesmo.

Defende, ainda, que

[...] aquilo que é verdadeiro para os animais em Kant vale para todos os seres humanos que carecem da capacidade particularmente complexa do raciocínio moral e prudencial, como as pessoas com deficiência mental, que, na visão de Kant, é característica dos seres humanos maduros. (NUSSBAUM, 2006, p. 163)

Considera Nussbaum que a separação entre “humanidade” e “animalidade” em Kant é, por tudo isso, extremamente problemática. A fim de corroborar a sua argumentação, ela enumera quatro fatores:

- 1) Em realidade, a dignidade humana é uma dignidade de um tipo específico de animal.
- 2) A separação kantiana, em dois reinos, despreza aspectos de nossas vidas que possuem valor e distorce nossas relações com os animais.
- 3) Essa separação sugere, ainda, que a nossa personalidade é autossuficiente e puramente ativa e, não, necessitada e também passiva. Ignora, assim, o “fato de que a doença, o envelhecimento e um acidente podem impedir da mesma forma tanto funções morais e racionais quanto as demais funções animais.” (NUSSBAUM, 2006, p. 165).
- 4) Essa separação, completa Nussbaum, nos faz pensar que a visão kantiana ignora o fato de que nós, humanos, somos seres que estamos dentro de um ciclo natural da vida. Ignora, por conseguinte, os períodos, que nos podem suceder, de extrema dependência, semelhante àquela que sucede durante toda a vida com as pessoas que já nascem com uma deficiência mental. Em Kant, segundo Nussbaum, a nossa racionalidade é independente de nossa animalidade vulnerável. Isso, na visão da autora, é um erro da teoria moral kantiana.

Na abordagem de Nussbaum sobre as capacidades humanas (que corresponderiam à lista propositiva de direitos humanos a ser introduzida nas Constituições de países democráticos), a racionalidade e a animalidade são concepções unificadas. Para justificar sua argumentação, a autora parte de Aristóteles, do ser humano como animal político, e de Marx, do ser humano como uma criatura que “necessita de uma pluralidade de atividades vitais” (2006, p. 159). Embora a autora, não se refira a qualquer

obra específica desses filósofos, na visão dela, ambos consideram que a racionalidade é simplesmente um aspecto da animalidade.

O enfoque das capacidades de Nussbaum propõe que existam muitos tipos diferentes de dignidade animal no mundo; entre eles, o tipo especificamente humano.

A dignidade humana, em sua visão, não é uma racionalidade idealizada, contraposta à animalidade. Consiste em uma variedade de formas de raciocínio prático, em um dos modos de funcionalidade dos animais. Além disso, ela se constitui com base na sociabilidade e na necessidade corporal, incluindo, aqui, a necessidade por cuidado.

Em Nussbaum (2006), as capacidades humanas são maneiras efetivas de se ter uma vida com dignidade humana. A dignidade não pressupõe ter capacidades, mas o contrário. A dignidade, assim, não é definida antes e independentemente das capacidades, mas, sim, de um modo imbricado com elas e com suas definições. Frisamos, portanto, aqui que, para a autora, a noção central não é a da própria dignidade, mas, sim, das capacidades.

Por esses motivos, afirma, em outros termos, que a sua teoria é, ao contrário da de Kant, inclusiva das pessoas com deficiência psicossocial, visto que a tais pessoas devem estar garantidas, nas cartas constitucionais, tais capacidades para que tenham uma vida com dignidade.

Entretanto, a abordagem de Nussbaum, no campo das deficiências psicossociais, só se mostra abrangente das pessoas com deficiência psicossocial grave. Os casos profundos, como os dos pacientes em estado vegetativo permanente e das crianças com anencefalia, estão excluídos da lista de capacidades e, como decorrência, destituídos de uma vida digna. *Acentuamos aqui que, de acordo com a argumentação da autora, nesses casos específicos, não se pode falar sequer em vida humana, quanto mais em vida humana significativa para se ter dignidade* (2006, p. 222, 230-

231). Não se pode falar em vida humana, visto que há total impossibilidade de percepção, de consciência e de comunicação com os outros. Só o nosso sentimento, acrescenta a autora, nos faz afirmar que a pessoa em estado vegetativo permanente e a criança com anencefalia sejam humanas (2006, p. 231).

2. A interpretação de dignidade e autonomia em kant

É justamente neste ponto que nos indagamos: Em primeiro lugar, não seria realmente possível, ao contrário do que argumenta Nussbaum, construirmos uma interpretação moralmente inclusiva a partir da dignidade de Kant? E, em segundo lugar, será que, de fato, não teria valor para todos, inclusive para as pessoas com deficiência psicossocial profunda, o propósito kantiano de universalidade da dignidade?

A seguir, tentamos responder a essas indagações.

Em Kant, a noção de dignidade está estreitamente ligada à noção de autonomia¹.

Mas analisando detidamente a *Fundamentação*, a autonomia é a capacidade de aceitar, de forma livre e com autodeterminação, as leis morais e de obedecê-las (KANT, 1786, Ak: 434). Todos os valores e princípios que determinam as ações humanas só devem ser pautados pelo próprio ser humano. Ao se conceder leis baseadas na razão, o ser humano passa a ter valor absoluto, e é isso que constitui sua dignidade. Por isso, segundo Kant, a “autonomia [seria] (...) a razão da dignidade da natureza humana e de toda natureza racional” (Ak: 436).

Além disso, a dignidade humana, com fundamento no valor absoluto do ser humano, pressupõe que ele seja um fim em si mesmo e não

¹ Abrimos aqui uma nota de rodapé para explicar que, nas críticas de Nussbaum à Kant, a autora não trabalha diretamente a concepção de autonomia no filósofo. Quando muito, poderíamos dizer que ela subentende que a autonomia e dignidade em Kant sejam concepções tão-somente abrangentes de pessoas ativas, que realizam autonomamente as suas escolhas, de forma racional e autossuficiente.

simplesmente um meio para o uso desta ou daquela vontade. Sendo um fim absoluto em si mesmo, todo ser racional deve, portanto, reconhecer que todos os outros igualmente também o são.

“Razão”, “autonomia”, “igualdade” e “dignidade” formam uma relação motivacional na teoria kantiana. Tendo isso em vista, indagamos se o discurso da dignidade formulado por Kant também inclui, de forma geral, as pessoas com deficiência, ou seja, se elas podem ser consideradas seres humanos e pessoas morais.

Com base na assertiva de que a dignidade do ser humano é própria de uma natureza racional, podemos inferir que todo *ser humano*, sem exceção, tem essa natureza por ser moralmente relevante terem nascido de mulheres e homens. Não se trata, de acordo com a nossa leitura inclusiva de Kant, de uma natureza que pensa ou se utiliza efetivamente do seu raciocínio, intelecto, mas, sim, de *uma natureza humana racional, que nasceu de um ser com a mesma natureza, e, portanto, se distingue de uma natureza não humana, não racional*. Todas as pessoas com deficiência, inclusive as com deficiências psicossociais, se incluem nessa categoria, ou seja, podem ser consideradas seres humanos no sentido Kantiano e, nessa medida, possuem dignidade.

Tais considerações podem, no entanto, conduzir a outras indagações relativas ao *status* de pessoa em Kant. Se admitirmos que as pessoas com deficiência – e, em particular, também aquelas com deficiências psicossociais – estão, sem exceção, incluídas na concepção kantiana de *pessoa moral*, esta afirmação levaria ao reconhecimento de que todos os indivíduos estão munidos de razão suficiente para fazer suas próprias escolhas de forma autônoma e, portanto, de obedecer às leis morais.

Aqui, parece que devemos conferir, diferentemente da visão de Nussbaum sobre Kant, uma interpretação moralmente inclusiva à

concepção de autonomia, que fundamenta a dignidade humana na teoria de Kant. E isso será feito em dois níveis.

No primeiro nível, a autonomia deve referir-se não ao ato de efetivamente usar a razão ou o intelecto, mas, sim, a uma *autonomia existente* que cada ser humano tem. Além disso, nela também está incluída a *latência* que todo ser humano tem de desenvolvê-la ou não. Em nossa interpretação, esta autonomia existente juntamente com a *latência* tornam o ser humano uma pessoa moral. Em nosso entendimento, essa característica de existência atribui a todo ser humano uma autonomia existente, bem como, de forma latente, provê todas as pessoas com *autonomia latente*. Em artigo de 2017, intitulado *Are human beings with extreme mental disabilities and animals comparable? An account on personality*, posicionamo-nos da seguinte forma sobre o significado de autonomia latente: “Em poucas palavras, a autonomia latente significa a possibilidade de desenvolver e manifestar a autonomia, com que todos os seres humanos nascem, em sua ação como pessoas, com o entorno físico e emocional.” (2017, p. 132).

No segundo nível, a autonomia existente origina a chamada “autonomia interna” e, de forma paralela, a autonomia latente origina a “autonomia externa”. Por um lado, a autonomia interna é fundamentada na existência do ser humano. Esta existência por si só diferencia cada ser humano de todos os outros seres não racionais e não humanos. A autonomia interna está, portanto, diretamente ligada à nossa identidade como um ser único, em suma, ao fato de termos nascido como seres humanos. Ela também se refere à humanidade em nós mesmos, o que significa dizer que se refere à nossa característica intrinsecamente distintiva de não estabelecer diferenças entre nós e outros membros da nossa própria espécie. Aqui, a autonomia interna é identificada como um

atributo racional existente que nos permite ser qualificados como seres humanos.

Por outro lado, a autonomia externa é um atributo de cada ser humano na sua ação com o meio que o circunda. Caracteriza-se pela sua visibilidade e por tornar concreto o que é particularmente humano. Ela pressupõe não só que é humano em nós, mas também a condição especial de usar ou não o nosso atributo racional para respeitar a lei moral. Em outras palavras, ela pressupõe a condição especial de agir de acordo com o dever imposto pela lei moral, ou mesmo de fazer uso ou não da autonomia como o motivo único e suficiente da nossa vontade de respeitar a mesma lei moral. Aqui, a autonomia externa é identificada com o uso ou o não uso de nosso atributo racional, o qual nos permite ser qualificados como pessoas morais.

Como afirmado anteriormente, a dignidade humana está fundamentada na concepção de autonomia de Kant. Além disso, também é entendida como uma prerrogativa de uma pessoa que é seu próprio auto-legislador. Por essa razão, essa pessoa tem motivos para realizar seus próprios deveres resultantes da lei moral (Ak: 438, 440).

Três interpretações diferentes podem ser daí inferidas: A primeira interpretação é ampla e reside na presunção de que a dignidade humana é inerente a toda natureza racional. Neste sentido, *todo ser humano* sem exceção teria esse *status*. Kant não se refere apenas e estritamente a um ser que pensa ou usa efetivamente seu raciocínio, mas sim a uma *natureza racional animal*, ao *ser humano que difere de uma natureza animal não racional*, o *ser não humano*. A segunda interpretação é restritiva, limitada, e pressupõe que apenas os seres racionais que podem auto-legislar são dotados de dignidade, e este atributo da autorregulação pode ser entendido como um predicado apenas dos seres racionais, que podem usar seu intelecto para elaborar a lei moral e, conseqüentemente, respeitá-la e

obedecê-la. Essa segunda interpretação é a defendida por Nussbaum. A terceira interpretação, uma alternativa à primeira e à segunda e que advogamos, consiste em admitir que todo ser humano, sem diferenciação, tem dignidade. Mas a razão para esta formulação não é a mesma que subjaz à primeira interpretação ampla. No sentido da terceira interpretação e da nossa concepção de autonomia existente, todo ser humano nasce com uma autonomia interna não exercitável. Partindo do princípio de que todo ser humano sem exceção tem autonomia interna, todos têm, como conseqüência, dignidade humana. A dignidade humana ganha, no entanto, concreção no campo da autonomia latente e externa, quando cada ser humano recebe o *status* específico de pessoa. Sendo qualificado como pessoa, ele pode, então, ativamente auto-legislar e prestar obediência à lei moral. Aqui, a dignidade é a dignidade da pessoa. Assim, a partir de ambas as concepções de autonomia interna e externa, podemos deduzir que nem todo ser humano, que nasce com dignidade humana, tem necessariamente a dignidade com base no *status* de pessoa.

3. A aplicação das concepções de dignidade, autonomia e identidade

Para evidenciar, no mundo da vida, os argumentos acima, aplicaremos a concepção de “autonomia existente” e seu equivalente “dignidade humana”, assim como a concepção de “autonomia latente” e seu equivalente “dignidade da pessoa” a dois grupos de pessoas com deficiências psicossociais profundas, sendo que um deles, os pacientes em estado vegetativo permanente, é destituído de seu caráter humano e de dignidade por Nussbaum. Discutimos, diferentemente de Nussbaum, se pacientes em estado vegetativo permanente e aqueles com demência avançada podem ser considerados dotados de autonomia e dignidade, de acordo com a nossa interpretação alternativa e inclusiva da teoria moral de Kant.

Aqui, sustentaremos a posição de que esses dois grupos de pessoas com deficiência têm autonomia existente e interna e que nasceram e se desenvolveram com dignidade humana. Em seguida, sustentaremos que eles têm autonomia latente e externa, e estão, por isso, dotados de dignidade de pessoa.

O ponto de partida dessa construção é se indagar se nós deixamos de ser o que em essência somos; em outros termos, se podemos perder nossa identidade, como, em outras palavras, sugeriu Nussbaum, em consequência de uma extrema condição, isto é, um acidente ou doença degenerativa. Uma possível resposta pode ser dada baseada em nossa interpretação da filosofia moral de Kant. Entendemos a identidade como uma unidade com duas facetas: uma estática e outra dinâmica. Sobre a estática, nós nascemos com ela e não a perdemos no curso da vida. Ela nos distingue como um ser humano daquilo que não somos, um ser não humano. A faceta dinâmica depende da estática e pode influenciá-la, mas não pode aniquilá-la. Em outras palavras, ela não pode tornar um ser humano em um ser não humano. A identidade dinâmica se refere à nossa interação física e emocional com o meio que nos circunda.

Seguindo Kant, entendemos que os pacientes em estado vegetativo permanente ou com demência avançada estão constituídos com uma identidade única e estática, que não os diferencia de todos os outros seres humanos. O fato é que eles são seres humanos, que existem justamente pela única razão de serem “humanos” (ou seja, pela única razão de terem nascido e se desenvolvido como “humanos”). Além disso, sua existência é motivada pelo mesmo fim “humano”, que os torna absolutos em si mesmos. Esse entendimento de que somos, ao mesmo tempo, razão e fim em nós mesmos, o que implica que não podemos ser transformados em uma outra coisa, em um não humano ou em um objeto, configura nossa identidade em qualquer fase de nossas vidas. Aqui, a constituição da

identidade não é fundada na pessoa, mas – frisamos – no ser “humano”. Nesse sentido, ambos os pacientes em estado vegetativo permanente e com demência avançada têm “identidade interna como resultado do seu *status* humano”, visto que eles não perdem sua identidade ou não se transformam em um ser não humano em decorrência de um acidente ou doença degenerativa. Ademais, a identidade interna baseada no *status* humano nos fornece um único “código” interno, que nos torna original. Isso não nos permite modificar a identidade interna mais tarde, na vida, em razão da eventual ocorrência de uma deficiência. Afinal, ao afirmarmos que uma pessoa que está em um estágio avançado de demência ou que se encontra em uma cama de hospital por anos em estado vegetativo permanente é uma outra pessoa diferente de quem ela foi no passado, não levamos em consideração a identidade entendida como código único, exclusivo e original, que nasceu com ela e que a tornou quem ela é, razão, fim e um absoluto em si mesmo em diferentes fases de sua vida. Tendo nascido como ela é, ela tem não só uma identidade interna, mas também autonomia existente e, conseqüentemente, dignidade humana.

Ademais, argumentamos que as pessoas com demência avançada ou em estado vegetativo permanente também têm identidade externa. Isso porque, a identidade, que pode ter uma faceta concreta, dinâmica, a qual depende de nossa interação física e emocional com o meio, está baseada na autonomia latente e externa e constitui a personalidade e a dignidade de cada pessoa. Preferimos a denominação “identidade externa” porque essa depende, para a sua compreensão, da construção moral conceitual de “autonomia externa latente” e personalidade. Em nossa visão, aqueles dois grupos de pessoas com deficiência não perdem também a sua identidade externa, em razão da doença degenerativa ou acidente, que provocou a sua deficiência. Ambos tiveram, antes do acometimento da deficiência psicossocial profunda, uma vida física e emocional moralmente

significativa. Aqui, é possível considerar que, nesses casos, a interpretação da autonomia latente e externa possa ser estendida à *memória* de tais pessoas. Expliquemos: A preservação da memória de pacientes com demência avançada ou em estado vegetativo permanente poderia ser exercitada autonomamente, não propriamente por eles, mas com a assistência de outros indivíduos, com os quais eles tiveram ligação antes da perda de memória.

Histórias contadas por tais pacientes no passado, por exemplo, por meio de escritos, gravações, vídeos, podem contribuir para preservar sua memória no presente. Eles podem, por tais meios, afirmar sua própria identidade externa e revelar sua vontade e seus valores. A autonomia latente e externa dessas pessoas será aqui estendida ao círculo de pessoas que lhes são ainda próximas. Tal compreensão pode levar ao exercício de sua autonomia por meio de outros. O exercício de tal autonomia não implica a substituição da vontade da pessoa com deficiência, mas o reconhecimento de que a sua vontade era conhecida pela sua família, amigos e/ou conhecidos no passado. O passado da pessoa pode, assim, servir para embasar sua identidade externa, sua autonomia latente e externa e sua dignidade, como pessoa, no presente.

Conclusão

Neste artigo, apresentamos, num primeiro momento, a visão de Martha Nussbaum sobre a dignidade humana, da qual não compartilhamos, seja pela sua leitura excludente e restritiva da teoria de Kant, seja pela sua pouco clara e paradoxal concepção de dignidade.

Afirma a autora, por um lado, que a dignidade humana é uma dignidade de um tipo específico de animal, o que nos leva a ponderar que ela pode estendê-la aos próprios animais não humanos. Por outro lado, afirma, porém, que pessoas com deficiência psicossocial profunda, as quais

nem mesmo poderiam ser comparáveis dentro da lógica do pensamento de Nussbaum a animais não humanos, não estão dotadas de dignidade por não serem humanas (2006, p. 230).

Propusemos, num segundo momento, uma tese alternativa à de Nussbaum, pois consideramos ser moralmente relevante nascer de um ser humano, se desenvolver e declinar como um ser humano. Para tanto, conferimos uma interpretação alternativa e inclusiva da concepção da moral kantiana de autonomia em dois níveis: a primeira, relacionada com a diferença entre autonomia existente e autonomia latente, e a segunda, que estaria fundada na primeira e seria dependente dela, estabeleceria uma diferença entre autonomia existente e interna e autonomia latente e externa

Argumentamos em favor de uma interpretação da dignidade moral de Kant fundada naquelas reconstruções conceituais de autonomia: a dignidade humana justificada pela concepção da autonomia existente e interna e a dignidade da pessoa baseada na concepção de autonomia latente e externa.

Tais conceituações foram, num terceiro e último momento, aplicadas às pessoas com deficiências psicossociais profundas, particularmente àquelas em estado vegetativo permanente e àquelas com demência avançada. Diferentemente de Nussbaum, concluímos que as pessoas analisadas com deficiência psicossocial teriam não apenas autonomia existente e interna e, portanto, dignidade humana, mas também autonomia latente e externa e, por conseguinte, dignidade derivada de seu *status* de pessoas morais.

Referências

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; BARRETO, Gustavo. Are Human Beings with Extreme Mental Disabilities and Animals Comparable? An Account of Personality. *In*: KURKI,

Visa A. J. *et al.* (ed.). **Legal Personhood: Animals, Artificial Intelligence and the Unborn.** Suíça: Springer, p. 127-140, 2017.

KANT, Immanuel. **Grundlegung zur Metaphysik der Sitten.** 2 ed. Riga, 1786.

NUSSBAUM, Martha. **Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership.** Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2006.

Justiça e igualdade para pessoas com deficiências: a deficiência como uma das fronteiras da Justiça de Rawls

Luana Adriano Araújo

Introdução: que justiça para pessoas com deficiência?

O problema da igualdade em sociedade recebeu tratamentos diversos de distintos campos do saber. No âmbito das ciências jurídicas, as questões de igualdade remetem tradicionalmente à análise das concepções de justiça. Bobbio entende que as noções de justiça e igualdade são intrinsecamente conectadas, na medida em que o “conceito e também o valor da igualdade mal se distinguem do conceito e do valor da justiça na maioria de suas acepções, tanto que a expressão liberdade e justiça é frequentemente utilizada como equivalente da expressão liberdade e igualdade” (BOBBIO, 1997, p. 14).

Bobbio se pauta pelos significados de justiça aristotélica¹ para estabelecer que a relação entre igualdade e justiça se dá de forma condicional: para que se possa atribuir o qualitativo de “justo” a uma totalidade, é preciso que se preserve a instauração de uma certa igualdade entre as partes – essa igualdade e o respeito à legalidade são aspectos condicionantes para o todo justo. Dessa forma, a noção de igualdade, em si mesma, não remete a um valor, mas somente o é na medida em que se consubstancia como condição necessária – ainda que não suficiente – para

¹ Bobbio menciona especificamente a justiça como legalidade (“pelo o que se diz justa a ação realizada em conformidade com a lei”) e a justiça como igualdade (“pelo o que se diz justa uma ação, justo um homem, justa uma lei que institui ou respeita, uma vez instituída, uma relação de igualdade”) (1997, p. 20-21). Nesse sentido, conferir o livro V do “Ética à Nicômaco” (1996). A legalidade, a qualidade de estar conforme à lei, é atributo da ação do justo qualificado segundo uma concepção de justiça que é a de virtude completa. É no âmbito da justiça como virtude particular que a equidade se sobressai na justiça distributiva na já justiça corretiva.

a verificação da ordem e da harmonia do todo dentro de um sistema cujo equilíbrio interno mereça o nome de justo. Em outras palavras, uma relação de igualdade é um desejo visado por condicionar o justo, na qual se entende que “justo” compreende uma ordem a instituir ou a restituir, respeitando-se as regras de que a cada um seja atribuído o que lhe cabe e de que tal equilíbrio seja mantido por regras universais. Que algo seja igual, portanto, nada significa se tal igual não conduz ao justo. Por este motivo, Bobbio entende como necessária a resolução das questões afetas à justiça anteriormente à qualificação do igual ou do desigual². O que Bobbio chama de regra de justiça – implicada na noção de tratamento igualitário aos iguais e trato desigual aos desiguais – constitui-se posteriormente e em função do que é estruturado face à justiça como igualdade. Assim, a determinação do tratamento justo antecede à estipulação do tratamento igual, o que aprofunda as complexidades de definição do igual.

Noutro giro, Cuenca e Nussbaum afirmam que as teorias de justiça da tradição ocidental não têm sido atentas às demandas de alguns grupamentos historicamente minorados e discriminados (CUENCA, 2015, p. 35, 2016, p. 55)³. Nussbaum, especificamente, detecta como um dos problemas não solucionados pelas abordagens das teorias de justiça social

² Bobbio aponta a regra de justiça como aquela segundo “a qual se devem tratar os iguais de modo igual e os desiguais de modo desigual. [...] Com efeito, a regra de justiça pressupõe que já tenham sido resolvidos os problemas que pertencem à esfera da justiça retributiva e da justiça atributiva, ou seja, pressupõe que já tenham sido escolhidos os critérios para estabelecer quando duas coisas devem ser consideradas equivalentes e quando duas pessoas devem ser consideradas equiparáveis. Somente depois que estes critérios foram escolhidos é que a regra de justiça intervém para determinar que sejam tratados do mesmo modo os que se encontram na mesma categoria. Se não tivesse sido previamente estabelecido o modo como deva ser tratada essa ou aquela categoria, não teria nenhum sentido afirmar que os pertencentes à categoria devam ser tratados de modo igual”. (BOBBIO, 1997, p. 20-21)

³ No mesmo sentido, Nussbaum destaca a presença de pessoas com deficiências cognitivas severas como propositoras de um duplo desafio para as teorias de justiça. Assim descreve: “First, it poses a direct challenge. Here are some of our fellow citizens, and fellow participants in human dignity. Their needs, real and important, have not been adequately addressed by previous theories of justice. So the direct challenge asks us to design theories that address these needs and offer good normative guidance for societies seeking to do justice to them. Second, it poses an indirect challenge, by offering a test we can apply to all candidate theories of justice. We ask of each of the theories how the principles they suggest would treat the entitlements of people with cognitive disabilities, and we find fault with theories that, however attractive in other respects, cannot handle that issue well. By the same token, the ability of a theory to handle it well is at least one point in favor of such a theory. (NUSSBAUM, 2010, p. 75).

ocidentais a questão da justiça para os indivíduos que chama de “pessoas com impedimentos físicos e mentais”, que não foram até agora incluídos como cidadãos com base na igualdade em relação aos demais (NUSSBAUM, 2013, p. 2). Similarmente, Carlson e Kittay destacam que a filosofia política tem considerado a habilidade de raciocínio – e, mais restritamente, a racionalidade como atributo moral – como um marco do caractere da humanidade, sendo que fora para os dotados deste que as teorias têm estendido os mantos da igualdade, da dignidade, da justiça, da responsabilidade e da sociedade moral. Isto, em consideração a pessoas com deficiências intelectuais ou cognitivas – cuja habilidade de raciocínio, de acordo com um padrão de normalidade, pode apresentar-se diminuída sem que isto afete seu status de “pessoa” –, pode evidenciar o “cobertor curto” de conceitos como justiça, direitos, respeito, cuidado e responsabilidade (KITTAI, CARLSON, 2010, p. 1-2).

Nussbaum entende que, a despeito de existirem muitas perspectivas de justiça social na tradição ocidental, a ideia do contrato social – na qual há a reunião de indivíduos racionais, em um contexto de vantagens mútuas, com o fito de elaboração das regras primordiais de justiça pelas quais se governarão – tem sido uma das mais fortes, influenciando profundamente a questão da justiça e da igualdade na atualidade⁴ (NUSSBAUM, 2013). Kittay, do mesmo modo, aponta que a igualdade constitui um pilar sobre o qual teorias políticas de matriz liberal são erigidas, sendo o coração da teoria Rawlsiana, na qual a igualdade toma parte tanto na conceituação inicial de justiça – tarefa conduzida por

⁴ Nesse sentido, Nussbaum: “A ideia do contrato feito no estado de natureza fornece, portanto, não somente uma explicação do conteúdo dos princípios políticos, mas, também, um marco referencial de legitimidade política. Qualquer sociedade cujos princípios básicos estivessem distantes daquilo que seriam escolhido por pessoas livres, iguais e independentes no estado de natureza seria posta em questão. Pelo fato de fornecer um modo claro, rigoroso e iluminador de pensar sobre a justiça entre as pessoas iguais, a tradição se manteve filosoficamente fértil. A teoria de justiça mais poderosa e influente do século XX, a de John Rawls, coloca-se diretamente dentro desta tradição” (NUSSBAUM, 2013, p. 3-14).

pessoas moralmente iguais – quanto na aplicação dos princípios formulados – que conduz a uma organização social da qual resulta o igual gozo por todos de liberdades políticas e a justa distribuição econômica, com oportunidades iguais conferindo vantagens aos menos favorecidos (KITTAI, 1999, p. 78).

Nesse trabalho, em resposta à problemática mencionada, nosso objetivo consiste em analisar o conceito de justiça de Rawls no tocante à inclusão de pessoas com deficiência, tanto no momento da composição da justiça, no consenso hipotético da posição original, quanto no momento da aplicação das regras da justiça arquitetada. Primeiramente, delimitamos a deficiência como um dos problemas da justiça Rawlsiana, destacando a solução de adiamento de seu tratamento para o momento de funcionamento da justiça. São quatro, nesse momento, as clivagens da teoria de justiça rawlsiana que, a nosso ver, impedem o abrigo da deficiência: o véu da ignorância combinado com a igualdade hipotética da posição original; o leque normal de variação; as desigualdades naturais consideradas no princípio da diferença; e a conceituação de “pessoas éticas” em Rawls. Em uma segunda incursão, nos voltamos para as críticas performadas por Kittay, no âmbito da ética do cuidado e da interdependência, e de Nussbaum, no contexto da abordagem das capacidades. Para tanto, nos pautamos em uma metodologia de pesquisa hipotético-dedutiva, com abordagem qualitativo-descritiva e com aporte na revisão bibliográfica. A metodologia de pesquisa foi hipotético-dedutiva, com abordagem qualitativo-descritiva da revisão de literatura, considerando-se, como literatura primária, o referencial Rawlsiano e, como literatura secundária, as perspectivas críticas à teoria de Rawls delineadas por Nussbaum e Kittay.

1. Uma teoria da justiça: colocando a deficiência entre os assuntos abordados por Rawls

Rawls qualifica a justiça como “primeira virtude das instituições sociais” (1997, p. 3), sendo seu objeto primário a estrutura básica da sociedade, em face da qual as instituições sociais – dentre elas, as mais importantes seriam a Constituição política e os principais acordos econômicos e sociais – operam a distribuição de direitos e deveres fundamentais (RAWLS, 1997, p. 7-8). Esta justiça – e seus princípios – seria fixada a partir de uma posição inicial de igualdade em que se encontrariam pessoas livres e racionais, preocupadas em promover seus próprios interesses, com vistas a definir os termos fundamentais de sua associação (RAWLS, 1997, p. 12). Nessa seção, fixamos conceitos essenciais da teoria de justiça Rawlsiana que fundamentam a exclusão epistemológica de pessoas com deficiência: a igualdade hipotética da posição original; o leque normal de variação; as desigualdades naturais aplainadas pelo princípio da diferença e o grau mínimo de capacidades para a dotação da personalidade ética.

1.1. Igualdade hipotética na posição original: a ideia de um véu de ignorância

A partir desta associação em uma situação de igualdade original – na qual às partes⁵ situadas atrás de um véu de ignorância⁶ é obtado o

⁵ Um desenvolvimento desta noção na teoria de justiça Rawlsiana é percebido quando da análise da Rawls (1997, p. 561 ss., 2000, p. 58 ss., 2003, 26 ss.). Conforme aponta Nussbaum, a noção de “parte da posição original” é colocada de um “modo ligeiramente diferente” em *Liberalismo Político* (1996): “[...] as partes na posição original agora são vistas como ‘representativas’ ou fiduciárias dos cidadãos” (NUSSBAUM, 2013, p. 22). Importante, igualmente, artigo de 1992, no qual Rawls explicitamente se refere às partes como “os representantes de pessoas livres e iguais [que] devem especificar os termos da cooperação social no caso da estrutura básica da sociedade” (RAWLS, 1992).

⁶ Kittay aponta que a função do véu da ignorância é assegurar que a escolha dos princípios de justiça não seja afetada pelo conhecimento de algum dos participantes da posição original sobre seu próprio lugar na sociedade; sobre sua própria visão de bem; e sobre suas próprias propensões, garantindo, assim, a imparcialidade e a razoabilidade na escolha dos princípios. As limitações da posição original refletiriam, portanto, termos adequados de cooperação social com os quais pessoas racionais poderiam concordar (KITTAI, 1999, p. 78-79).

conhecimento de suas condições particulares⁷ - seria possível derivar dois princípios de justiça em ordem serial⁸, quais sejam: cada pessoa deve ter um direito igual ao mais abrangente sistema de liberdades básicas iguais que seja compatível com um sistema semelhante de liberdades para as demais; as desigualdades sociais e econômicas devem ser ordenadas de tal modo que sejam, ao mesmo tempo, vantajosas para todos, dentro dos limites de razoabilidade, e vinculadas a posições e cargos acessíveis a todos (KITTAI, 1999, p. 65). O segundo princípio baseia-se na aplicação do chamado princípio da diferença, que norteia a existência de desigualdades econômicas e sociais, as quais “devem ser ordenadas de modo a serem ao mesmo tempo para o maior benefício esperado dos menos favorecidos e vinculadas a cargos e posições abertos a todos em condições de igualdade equitativa de oportunidades” (KITTAI, 1999, p. 88).

Rawls estabelece a posição original⁹ tendo em mente a confecção “de princípios mais apropriados à realização da liberdade e da igualdade, considerada a sociedade como um sistema de cooperação entre pessoas livres e iguais” (RAWLS, 1992, p. 42). Partindo dessa teórica posição original, as partes devem estar simetricamente situadas para representar o papel de cidadãos livres e iguais em busca de condições equitativas. As

⁷ As partes dessa associação “não sabem como as várias alternativas irão afetar o seu caso particular, e são obrigadas a avaliar os princípios unicamente com base nas condições gerais” (KITTAI, 1999, p. 147).

⁸ O fato de essa derivação ajustar-se de forma serial garante a ausência de conflito entre referidos princípios, conforme bem explicita Barbosa-Fohrmann: “Esses princípios não entram em conflito, pois obedecem a uma ordem serial. O princípio da liberdade tem prevalência sobre o da igualdade e, portanto, não é limitado por ele. O princípio da liberdade só pode ser limitado, no momento de sua aplicação, por um outro princípio de liberdade. Disso se pode deduzir que as liberdades básicas, que compõem o rol do princípio da liberdade, não são absolutas em relação a outras liberdades básicas, mas são absolutas e têm prevalência sobre o rol de direitos provenientes do princípio da igualdade e da diferença” (BARBOSA-FOHRMANN, 2011, p. 46-47).

⁹ A posição originária, em Rawls, é um artifício de representação, uma espécie de exercício que as pessoas livres e iguais devem fazer para chegar à concepção daquilo que teriam querido nos termos da concepção da justiça. Aponta o autor: “posição originária como um artifício de representação, isto é, essa posição modela o que tomamos como condições equitativas sob as quais os representantes de pessoas livres e iguais devem especificar os termos da cooperação social no caso da estrutura básica da sociedade, e como ela também modela o que, para esse caso, consideramos como restrições aceitáveis a respeito das razões disponíveis para as partes, pelas quais preferem um acordo e não outro, a concepção de justiça que as partes adotariam identifica a concepção que consideramos - *aqui e agora* – como equitativa e apoiada nas melhores razões” (RAWLS, 1992, p. 42).

características do sujeito da sociedade organizada equivalem, portanto, àquelas que credenciam um indivíduo para associar-se na composição dos princípios da justiça, correlacionando-se à existência de duas faculdades morais ou capacidades: capacidade de ter senso de justiça – compreendida como a que possibilita o entender da concepção pública de justiça característica dos termos equitativos da cooperação social, bem como sua aplicação e a ação a partir e de acordo com ela – e capacidade de formar uma concepção de bem – entendida como a que possibilita ter, revisar e buscar atingir de modo racional uma concepção de bem¹⁰ (RAWLS, 1997. P. 560-561, 2003, p. 26-34). A presunção de igualdade original fornece a homogeneidade necessária para que as partes reconheçam a legitimidade umas das outras como consideram a sua própria (SILVERS; FRANCIS, 2005, p. 45). Contudo, por causa da igualdade hipotética condicionada à posse de poderes morais, esses partidos “ignoram qual será seu gênero, raça ou classe social, mas sabem com certeza que não serão pessoas com deficiências graves” (CUENCA, 2015, p. 37).

Nesse ponto, uma importante ressalva a se fazer é a de que é possível que a ausência das pessoas com deficiência seja intencionalmente visada na posição de Rawls, e que essa seja uma limitação de sua teoria – a qual Rawls não deixa de admitir. Nesse sentido, Rawls argumenta em Liberalismo Político que sua “ideia de justiça política não abrange todas as coisas, nem é de se esperar que o faça” (2000, p. 64). Isso porque ou o problema não enfocado não é, de fato, um problema de justiça política segundo a concepção da justiça como equidade ou por que falte-lhe, enquantopositor dessa teoria, “perspicácia” para sugerir como deve se

¹⁰ Cuenca aponta que “para Rawls la capacidad para un sentido de la justicia significa razonabilidad, comprensión como habilidad de relacionarse con otros e iguales ciudadanos y para participar con otros en términos que podemos imaginar que otros aceptarían, mientras que la capacidad para una concepción del bien implica que las personas son racionales para determinar sus propias metas, esto es, sus propios planes y proyectos de vida y para tomar los pasos más apropiados para conseguirlas” (CUENCA, 2012. p. 107).

estender o conceito. Seja como for, Rawls entende que não se deve “esperar que a justiça como equidade, ou qualquer concepção de justiça, abranja todos os casos de certo e errado. A justiça política sempre precisa ser complementada por outras virtudes” (2000, p. 64).

1.2. Pessoas com deficiências fora do “leque normal de variação”

A ideia primordial, aponta o autor, é que a liberdade qualifica as pessoas que possuem essas duas faculdades morais e as faculdades da razão – de julgamento, pensamento e inferência, ligados às primeiras. A partir dessa detenção em um grau mínimo, as partes são consideradas como plenamente cooperativas da sociedade e entendidas como dotadas de igualdade (RAWLS, 200, p. 61-62). Há, pois, uma simetria das partes representantes da sociedade justa em via de se estabelecer enquanto tal, partindo-se unicamente do pressuposto que o grau mínimo necessário das faculdades supracitadas as credencia dentro de um “leque normal de variação” (RAWLS, 2000, p. 68), cujas nuances não podem ser desveladas em face da ignorância.

Esta equivalência dentro de um leque normal de variação permite o estabelecimento de termos equitativos de cooperação, implicando uma ideia de reciprocidade; ou seja, todos os que estão envolvidos na cooperação devem beneficiar-se da forma apropriada (RAWLS, 2000, p. 59). A definição do leque normal de variação, feita em nota de rodapé do *Liberalismo Político*, é bastante esclarecedora quanto à não inclusão das pessoas com deficiência na ideia de pessoa moral, tanto na concepção quanto na aplicação da teoria. O autor compreende que, uma vez que o problema fundamental da justiça diz respeito às relações entre aqueles que participam plena e ativamente da sociedade e que se associam ao longo de sua vida, é razoável supor que todos têm as necessidades físicas e

capacidades psicológicas dentro de um leque normal de variação¹¹. Como ele afirma: “o problema de tratamentos médicos especiais e de como cuidar dos deficientes mentais é posto de lado. Se pudermos elaborar uma teoria viável para o leque normal, podemos tentar, depois, resolver esses outros casos” (RAWLS, 2000, p. 325). Ou seja: em Rawls, não é um problema fundamental de justiça promover a participação plena daqueles que não possuem as faculdades morais citadas. Problema fundamental de justiça é, portanto, resolver a questão da relação entre os “normais”, postergando a questão dos “anormais” (KITAY, 1999, p. 80).

Em *Liberalismo Político*, Rawls fixa quatro tipos de variações, que qualificam as pessoas abaixo ou acima de uma “linha divisória”, cujo sobrepujo corresponde ao logro das capacidades essenciais mínimas para ser um membro cooperativo normal da sociedade. São elas: variações nas capacidades e habilidades morais e intelectuais; variações nas capacidades e habilidades físicas; variações nas concepções de bem; variações nos gostos e preferências. Ao tratar das duas primeiras, Rawls admite que as únicas variações de capacidades morais, intelectuais e físicas consideradas são aquelas qualificadas acima do mínimo essencial, sendo a etapa legislativa o momento apropriado para resolver as questões atinentes às pessoas cujos caracteres localizam-nas abaixo de sobredita linha de

¹¹ Em defesa de Rawls, Barbosa-Fohrmann aponta uma interpretação segundo a qual todos e todas potencialmente são pessoas morais e cooperativas: “Podemos, ainda assim, intentar uma defesa do pensamento de Rawls nesse particular, fazendo um liame com o que foi anteriormente sugerido sobre a possibilidade de todos os indivíduos se tornarem potencialmente pessoas morais por possuírem um sentido basililar de justiça. Em sociedade, poderia se assumir ainda que todos podem se tornar potencialmente cidadãos por meio de uma interpretação do significado de *full social cooperation*” (BARBOSA-FOHRMANN, 2013, p. 85, itálico do original). A sugestão da potencialidade é anteriormente feita, de forma mais aprofundada, em Wong (2009), que antecipa, ainda, as duas críticas possivelmente feitas a essa visão: em primeiro lugar, as dificuldades epistêmicas, baseadas na imprevisibilidade tanto de quais serão as pessoas aptas a desenvolver as faculdades morais quanto nas condições empoderadoras que serão necessárias para esse desenvolvimento; em segundo lugar, a autora considera o argumento dos casos marginais, que coloca a questão da superinclusão de outras espécies de animais não humanos no âmbito da justiça. Nos limitamos, aqui, a expor o argumento da potencialidade, sem entrar no pressuposto que resguarda de naturalidade das desigualdades. É dizer: se há pessoas que realizam as condições para a qualificação como pessoa ética e outras apenas as detém em potencialidade – sendo que apenas a potencialidade nos interessa para que sejam sujeitos de justiça –, ainda assim, careceríamos de uma visão forte de desigualdade natural e imerecida, que, se não elimina, certamente dilui a importância do conceito de barreiras para a geração de desigualdades.

capacidades, momento no qual “a ocorrência desses infortúnios e seus tipos é conhecida e os cursos de seu tratamento podem ser verificados e computados nos gastos totais do governo” (2000, p. 231-232).

Por este raciocínio, Rawls estabelece um padrão mínimo de caracteres que as partes da posição original devem possuir, estabelecendo, pois, um critério individual capacitista¹². Ao estabelecer tais parâmetros, o autor exclui aqueles que não possuem tal grau mínimo de faculdades exigidas na configuração de uma personalidade ética, de sorte que estes não podem ser partes da concepção da justiça, experienciando-a apenas como entidades dependentes (SILVER; FRANCIS, 2009, p. 476). Esta situação poderia configurar-se no caso de pessoas com diversas deficiências, cujas condições intelectuais, mentais e físicas¹³ desqualifiquem mencionado grau mínimo necessário de faculdades. Em uma analogia precária, podemos supor que, caso a posição primordial equiparasse-se a uma peça teatral, as pessoas com deficiência jamais poderiam interpretar papéis de atuação determinantes no enredo, qualificando-se como personagens apenas derivativamente (NUSSBAUM, 2013, p. 189), por menção ou por extensão. Essa sua articulação jamais estaria apta a alterar a *narrativa* das negociações na posição original, que invariavelmente conduziriam aos princípios desenhados para as pessoas livres e iguais representadas.

¹² Apesar de admitir que os cidadãos têm diferentes capacidades, Rawls aduz que, para serem consideradas as pessoas dotadas de personalidade ética, as partes precisam ter um grau mínimo essencial de faculdades morais, intelectuais e físicas que lhes possibilitam ser plenamente cooperativas ao longo de toda a vida. (RAWLS, 2000, p. 230). Nussbaum aponta que esta ênfase em capacidades correlacionadas à cooperação advém do contratualismo, que fundamenta a ideia de que as pessoas só se reúnem e estabelecem por contrato os princípios políticos básicos em certas circunstâncias, a partir das quais seja possível obter vantagens mútuas; incluir, portanto, pessoas que contribuam menos do que um grau mínimo necessário de capacidades está apto a contribuir ou que têm demandas mais onerosas atenta a lógica contratual (NUSSBAUM, 2013 p. 130).

¹³ Nussbaum entende que Rawls posterga a um estado posterior de natureza legislativa a regulamentação das necessidades de pessoas cegas, surdas, cadeirantes, com doenças mentais graves (incluindo depressão grave) e pessoas com graves impedimentos cognitivos e outros impedimentos de desenvolvimento (NUSSBAUM, 2013, p. 139-140).

É possível, pois, afirmar que, por mais que as partes da posição original de Rawls não saibam de suas próprias qualificações ou das qualificações daqueles que representam, elas sabem que possuem, pelo menos, um grau mínimo do considerado necessário nos termos das faculdades morais e racionais aportadas, não estando em incapacidade permanente¹⁴. O véu da ignorância não considera portanto, as pessoas com deficiência que deverão confiar naquelas que delas não são representativas ou fiduciárias para que concebam uma noção de sociedade que seja justa o suficiente para também – e por revérbero – atendê-las. Ademais, se entre as partes da posição original persiste a certeza de que nenhuma destas ou dos representados qualifica-se como incapaz, possuindo todos um grau mínimo de talentos e condições físicas e intelectuais, nada garante que elegerão uma estrutura de justiça básica que considere a inclusão das pessoas com deficiência em igualdade de condições com os demais. Há um empecilho nas condições de alteridade que poderiam conduzir a estruturas inclusivas, uma vez cientes de que, independentemente do que ou de quem representem, jamais representarão pessoas com deficiências e seus interesses.

Por outro lado, mesmo quando se considera razoável a ideia da linha das capacidades – coerentes com uma cooperação produtiva socialmente, fundamentando a reciprocidade contratual -, cumpre que se denote a impossibilidade de se trasladar do lado de baixo da linha – no qual o malogro do grau mínimo obsta a condição de parte – para o lado de cima. Isto porque mesmo quando consideramos aquelas pessoas com deficiência

¹⁴ Para Cuenca: “Desde estos referentes, las personas con discapacidad no son consideradas en la construcción rawlsiana sujetos primarios de justicia. Los individuos que tratan de llegar a un acuerdo en la posición original acerca de los principios políticos básicos ignoran cuál será su género, su raza, o su clase social, pero saben a ciencia cierta que no serán personas con graves discapacidades. (...) Las personas con discapacidad son tratadas como ‘ciudadanos de segunda’, tanto por lo que respecta a su consentimiento, como por lo que respecta a sus demandas e intereses. En definitiva, la teoría rawlsiana no puede hacer justicia con las personas con discapacidad y las excluye directamente del debate moral” (CUENCA, 2012, p. 107-108).

que pudessem aportar à sociedade tanto quanto os demais, condicionado tal aporte unicamente a determinadas alterações contextuais, teríamos que admitir que essas teriam poucas chances de fazê-lo em uma sociedade pensada entre os integrantes qualificados acima da linha, dado que aqueles não tiveram que “legislar” princípios de justiça representantes dos interesses dos integrantes abaixo da linha. Apenas em uma fase legislativa posterior à estruturação da justiça, em pleno funcionamento das estruturas básicas daí advindas, poderá a pessoa com deficiência representar-se. Ainda assim, esta percepção ganha contornos complicados ao se considerar que os instrumentos de participação e engajamento social e político foram igualmente pensados por partes que, necessariamente, não possuem deficiência.

1.3. Desigualdades naturais e a desconsideração das barreiras sociais

Em *Liberalismo Político*, Rawls aponta a deficiência como um dos quatro problemas de sua teoria – ao lado das questões dos deveres para com as gerações futuras, de direito das gentes, dos direitos dos animais e da natureza. O autor, ao entender a concepção de justiça em uma sociedade equitativa e cooperativa, formada por cidadãos livres, iguais e normais, como a questão fundamental da justiça política, aponta que acidentes ou doenças – ao que tudo indica, em grau incapacitante quanto às faculdades morais que prevê – são desgraças¹⁵ ocorridas durante o curso normal da vida, “eventualidades” em face das quais a tomada de

¹⁵ Importante destacar que apesar de não se referir especificamente às pessoas com deficiência, Rawls parece ter estas em mente quando fala se refere a pessoas que sofrem acidentes ou doenças como frutos das “desgraças” normais do ciclo da vida. Esta passagem reflete, com clareza, o reflexo, na teoria de justiça de Rawls, da “teoria da tragédia pessoal da deficiência” descrita Swain e French, que a conceituam nestes termos: “In the personal tragedy theory, disability, or rather impairment which is equated with disability, is thought to strike individuals causing suffering and blighting lives. (...) Perhaps the most intrusive, violating and invalidating experiences, for disabled people, emanate from the policies, practices and intervention which are justified and rationalised by the personal tragedy view of disability and impairment. The tragedy is to be avoided, eradicated or ‘normalised’ by all possible means” (SWAIN; FRENCH, 2004).

providências é necessária. Rawls reconhece, portanto, como problemática a questão dos que não satisfazem – temporária ou permanentemente – as capacidades necessárias para assumir o papel de “membros normais e plenamente cooperativos da sociedade ao longo de toda a vida”. Face a este reconhecimento, o autor aloca a resposta para esta questão no provimento de um “atendimento médico normal”, ressaltando, no mais, que a ideia de justiça política não abrangerá todas as situações. Rawls adia, portanto, a questão da deficiência para um estágio legislativo de funcionamento das engrenagens da justiça pensada sob a posição original (RAWLS, 2000, p. 63-64).

Postula o autor que a concepção igual de justiça – entendida a partir do segundo princípio de justiça, que engloba o princípio da igualdade equitativa de oportunidades e o princípio da diferença (RAWLS, 1997, p. 79) – alberga a noção de reparação das desigualdades imerecidas, mencionando especificamente as desigualdades “de nascimento e de dotes naturais”, as quais por não serem merecidas, devem ser compensadas. Rawls aponta que desigualdades inatas devem ser aplainadas. O trato de uma pessoa com deficiência intelectual cujo nascimento é encarado como um fato natural, por exemplo, deve ser alocado no campo do “desvio das contingências em direção da igualdade”. Nesse sentido, Rawls chega a mencionar que mais recursos devem ser gastos na educação dos “menos inteligentes” (1997, p. 107), considerando, assim, a inteligência como um dote natural.

Essa percepção entende a deficiência como um conceito desprovido do dinamismo conceitual da Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)¹⁶. Podemos considerar que essa perspectiva de

¹⁶ Cf. Art. 1 da CDPD, que define pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”. A CDPD foi aprovada em 13 de dezembro de 2006, entrando em vigor em 3 de maio de 2008, depois de sua vigésima ratificação. O Brasil

“desigualdades naturais” constitui uma negação dos modelos de deficiência social e de direitos humanos, visto que pessoas com “prejuízos imerecidos”, localizadas abaixo da “faixa normal”, ganharam vida em uma sociedade projetada por representantes daqueles localizados acima da linha. Portanto, a concepção de compensação de desigualdade de Rawls oblitera a consideração das barreiras que impedem a participação plena e efetiva das pessoas com deficiência em igualdade de condições com as demais pessoas, sem deficiência. Além disso, tanto o “alcance normal”, que denota o grau mínimo securitizado pelos partidos reciprocamente cooperativos, quanto a própria concepção de personalidade moral, podem ser considerados como impeditivos estruturais da igualdade entre pessoas com deficiência e demais pessoas, sem deficiência.

Evidencia-se, pois, uma incongruência entre o modelo de direitos humanos¹⁷ e a aplicação do segundo princípio de Rawls, uma vez que sua concepção de reparação do desvio oblitera as barreiras do meio enquanto fatores determinantes para as disparidades de gozo de igualdade de oportunidades entre as pessoas com deficiência e os demais. Nesse sentido, ao constatar um “menor favorecimento” de um estudante em relação aos demais, o autor aponta, como solução, uma maior alocação de recursos na educação, com vistas a melhorar suas expectativas a longo prazo (1997, p. 107-108); sua concepção, neste sentir, em muito se alinha aos auspícios da integração escolar, que não demanda qualquer alteração do meio de ensino – mas sim do estudante com deficiência e de suas expectativas, a

figurou, em 30 de março de 2007, como parte signatária deste tratado multilateral, incorporando-o ao ordenamento jurídico interno em consonância com o art. 5º, §3º, da CF/88, por meio do Decreto Legislativo Nº 186, de 9 de julho de 2008. O texto é, portanto, o primeiro tratado de Direitos Humanos com status formal constitucional. Posteriormente, em 25 de agosto de 2009, pautado no previsto no art. 84, IV, da Constituição, o Presidente da República sancionou o documento por meio do Decreto Presidencial Nº 6.949 para dar execução, em nível interno, ao texto convencional.

¹⁷ Para uma definição do modelo de direitos humanos, Cf. Degener (2016).

partir do aprimoramento de suas habilidades em direção a um parâmetro pré-determinado de normalidade¹⁸.

A principal crítica da inclusão à esse tipo de concepção é o de que o mero investimento em recursos que se consideram apropriados para um tipo específico de desenvolvimento estudantil (i.e., o do estudante normal ou médio), sem repensar-se as demandas específicas e individualizadas de cada estudante, tenderão para a assimilação. Dessa forma, maior investimento não significa mais respeito à diversidade. Considere, por exemplo, o caso de políticas educacionais que valorizam a aquisição de livros escolares, sem considerar a necessidade de materiais específicos que respeitem a acessibilidade informacional e literária, tendo em vista, por exemplo, materiais de leitura fácil, materiais acessíveis a leitores de tela, materiais em braille, dentre outros.

Do ponto de vista da CDPD, o meio e as barreiras nele contidas constituem-se enquanto fatores essenciais no entendimento das desigualdades correlacionadas à situação de deficiência¹⁹. A percepção Rawlsiana entende a deficiência como um conceito desprovido da dinamicidade convencional, configurado enquanto um dado em si a partir do nascimento ou do acidente – reforçando-se ainda mais a teoria da tragédia pessoal. A investigação se torna ainda mais complexa se se

¹⁸ Para conferir as diferenças entre integração e inclusão, V. Barbosa-Fohrmann *et al.* (2014).

¹⁹ Destaque-se a dupla discordância com o consagrado por Vita, ao entender que “é comum o adepto de posições políticas de esquerda dar uma ênfase maior aos fatores ambientais que condicionam o desempenho de cada cidadão na vida política, econômica e social, ao passo que o direitista típico gosta de enfatizar a capacidade genética herdada. Esta é a cidadela última para onde os políticos e economistas conservadores recuam quando querem justificar as desigualdades sociais existentes. Rawls sugere uma outra estratégia argumentativa para criticar essas desigualdades: importa pouco determinar qual desses dois fatores pesa mais para gerá-las; na prática, é impossível dissociar um do outro e ambos são igualmente arbitrários de um ponto de vista moral” (VITA, 1999). Entende-se aqui que a desigualdade das pessoas com deficiência é endossada tanto no começo – estruturação da justiça – como na aplicação – funcionamento das estruturas básicas – de sua teoria, uma vez que a pessoa com deficiência resta alijada da primeira justamente por motivos, em geral, exclusivamente genéticos (associados a ideia de talentos e habilidades naturais) bem como é menoscaba no contexto da segunda etapa, na medida em que as barreiras ambientais e atitudinais deverão ser combatidas em uma sociedade que não pensou o meio como fator intrínseco à desigualdade. Todas estas questões advêm de um entendimento individualista da deficiência, que aloca sua ocorrência no campo da desgraça ou do infortúnio arbitrário.

considera que essas pessoas com impedimentos imerecidos, localizadas abaixo da linha das capacidades, vieram à luz em uma sociedade pensada sob os auspícios das negociações empreendidas supostamente por representantes daqueles localizados acima da linha das capacidades. Parece razoável concluir que esta sociedade não estará pensada, portanto, para as pessoas com deficiência, sendo permeada por barreiras sociais, jurídicas, políticas e estruturais. Ainda, tanto a linha das capacidades, que denota o grau mínimo titularizado pelas partes reciprocamente cooperativas, quanto a própria concepção de personalidade moral pode ser considerada como uma barreira política à igualdade de condições e oportunidades.

1.4. Seriam as pessoas com deficiência “pessoas éticas” para Rawls?

Por fim, em *Uma Teoria de Justiça*, ao abordar as “características dos seres humanos em virtude das quais eles devem ser tratados de acordo com os princípios da justiça” (1997, p. 560), Rawls alcunha tais atores de “pessoas éticas”, entendendo as personalidades éticas potenciais nestas contidas como condição suficiente para que tenham direito à justiça igual. Em outras palavras, a justiça igual é um direito daqueles que têm a capacidade de participar da situação inicial e de agir de acordo com o entendimento comum²⁰. Neste ponto, os dois arquétipos que fornecem as características dos sujeitos que se articulam no bojo da teoria Rawlsiana – qual seja aquele pensado ao início, na concepção da justiça, e aquele

²⁰ O autor distingue três níveis em que o conceito de igualdade se aplica. O primeiro refere-se à administração das instituições como sistemas públicos de regras, sendo, neste caso, a regularidade da justiça a consubstanciação da igualdade. No segundo nível, Rawls correlaciona a noção de igualdade a estrutura substantiva das instituições, sendo então o seu significado especificado pelos princípios da justiça que comandam a distribuição de direitos básicos iguais a todas as pessoas. Neste ponto, é importante destacar que, para Rawls, os animais estão excluídos da distribuição, na medida em que não se enquadram no padrão de seres para os quais se deve conceder as garantias de justiça. A terceira camada corresponde justamente à definição de quem é titular do direito à justiça igual, sendo então aqueles que têm capacidade de participar da situação inicial e de agir de acordo com o respectivo entendimento comum (1997, p. 560-561).

estruturado ao final, na aplicação dos princípios de justiça – se sobrepõem, de forma que todo aquele que pode participar da situação inicial pode também ter direito à justiça igual.

A personalidade ética derivada da potencial satisfação das capacidades, aponta Rawls, é sempre satisfeita no seu devido tempo, sendo sempre suprida enquanto condição de garantias de direitos. Aduz o autor que considerar tal condicionamento em uma sociedade idealmente justa é razoável, na medida em que, mesmo que a capacidade não existisse, seria insensato, na prática, negar direitos com base nisso em tal sociedade inteiramente justa (1997, p. 561-562). Isto significa dizer que a sociedade justa idealizada pelos participantes capazes da posição original seria tão justa que não poderia gerar uma negação de direitos com base na falta de capacidade para participar da posição original. Assim, na acepção de Rawls, as pessoas com deficiência, por mais que não possuíssem as faculdades morais exigidas para tomar parte na situação inicial e por mais que não se tivessem estas em mente quando se projetou os princípios da justiça – considerando uma sociedade de pessoas livres e iguais, reciprocamente cooperativas –, seriam albergadas pela justiça unicamente porque a sociedade é justa a este ponto.

Portanto, há, em princípio, dois aspectos de consideração da noção de igualdade em Rawls ao tratarmos da deficiência: o estado da posição inicial, pautado na igualdade das partes representativas da teoria de justiça, e o segundo princípio de justiça, baseado nos princípios da igualdade equitativa de oportunidades e no princípio da diferença. Ante ao analisado, deve-se destacar dois desafios estruturados em virtude da deficiência: a exclusão das pessoas com deficiência da composição inicial de justiça e a noção individualista da desigualdade de oportunidades ensejada pela situação de deficiência em sociedade. Tais desafios restam denotados por uma percepção de deficiência cujo enfoque é restrito às

limitações que a deficiência conjuga em face de um padrão de normalidade de capacidades predeterminado.

2. Com Rawls, Contra Rawls: Nussbaum e Kittay em busca de alternativas teóricas

O entendimento de que as teorias de contrato social de matriz Rawlsiana não podem fazer justiça às pessoas com deficiência conduziu à estruturação de teorias pensadas especificamente em resposta a esta inadequação. A este teor, Eva Kittay e Martha Nussbaum desenvolveram, respectivamente, ideias de justiça a partir da ética do cuidado e do enfoque das capacidades. Enquanto a primeira filósofa tece sua teoria a partir da crítica da dependência à igualdade – o que conduz à ideia de interdependência pela igualdade ou, reciprocamente, igualdade pela interdependência²¹ – a segunda estrutura seu arcabouço teórico a partir de uma substituição da ênfase no contrato procedimental para a ênfase na justiça substancial com objetivos distributivos. Nesta seção, analisamos as consequências de referidos quadros referenciais para a formação de uma concepção de justiça inclusiva de pessoas com deficiência.

2.1 O enfoque das capacidades de Martha Nussbaum

Nussbaum aponta que o enfoque das capacidades é o adequado para tratar a questão da deficiência dentro da justiça, sendo esta abordagem apta a exigir que os governos respeitem e implementem garantias humanas centrais, identificadas em uma lista de capacidades. Para a

²¹ Kittay parece não objetivar construir uma nova teoria de justiça, conforme aponta a autora: “My claim is that those within relations of dependency fall outside the conceptual perimeters of Rawls’s egalitarianism. (...) I argue that the two principles of justice cannot accommodate the objections of dependency critique unless Rawls’s foundational assumptions are altered. In pointing to omissions in this theory, I contemplate ways in which the Rawlsian position could be amended. Whether the suggestions put forward suffice to make the theory amenable to dependency concerns without introducing new incoherencies for the theory is a question I leave for Rawlsians. My aim is neither to reform Rawls’s political theory, nor to say that it cannot be reformed. Rather, I offer arguments of dependency critique as criterion of adequacy, one applicable to any political theory claiming to be egalitarian” (KITTAI, 1999. p. 79).

autora, essas capacidades estão no núcleo do conceito de vida humana digna, existindo um nível mínimo para cada capacidade, abaixo do qual considera como inexistente as condições de possibilidade para um funcionamento verdadeiramente humano (NUSSBAUM, 2013, p. 83-85). Nussbaum parte dessa ideia para estabelecer uma lista de dez capacidades vitais como exigências centrais para uma vida digna, estabelecendo um rol de requisitos mínimos de garantias para a consecução destas capacidades, sem o adimplemento dos quais uma sociedade não pode ser considerada completamente justa. Tais capacidades são: vida; saúde física; integridade física; sentidos, imaginação e pensamento; emoções; razão prática; afiliação; outras espécies; controle sobre o próprio ambiente (NUSSBAUM, 2013, p. 90-93).

Cuenca entende que a teoria de Nussbaum, em que pese promissora para as pessoas com deficiência, pode mostrar-se menos inclusiva do que declara, sobretudo para algumas pessoas com deficiências específicas (CUENCA, 2012, p. 109-111). Do mesmo modo, Barbosa-Fohrmann entende que a inclusão do discurso de Nussbaum “abrange as pessoas com múltiplas formas de deficiências graves, mas não as extremas ou profundas que impeçam a pessoa de estabelecer qualquer vínculo com o meio familiar e social” (BARBOSA-FOHRMANN, 2017, p. 751). Este também é o entendimento de Stein ao apontar que o enfoque das capacidades não é suficiente para empoderar as pessoas com deficiência no que diz respeito a seu direito de estar no mundo. Para o autor, o esquema de Nussbaum falha ao reconhecer a dignidade plena como predicado apenas daqueles cujos funcionamentos ocorrem acima do considerado mínimo (STEIN, 2007, p. 101-102). Neste sentido, a consideração das capacidades centrais como elementos estritamente determinantes de uma vida com dignidade pode conduzir a qualificação como menos dignos dos sujeitos que não as possuem.

Por este motivo, Silvers e Francis afirmam que fixar parâmetros mínimos de capacidade pode conduzir a opressões, derivadas, primeiramente, da identificação dos que jamais atingiram estes padrões, os anormais, que poderão vir a ser estigmatizados, e, secundamente, da noção de retribuição aos recursos alocados para a aquisição do grau mínimo de capacidades, que eventualmente gera a assimilação de pessoas que não podem ser assimiladas ou para quem a assimilação é extremamente dolorosa (SILVERS, FRANCIS, 2005, p. 54-55). Tais advertências parecem se concretizar na passagem em que Nussbaum, ao falar de sua percepção acerca da vida de Sesha²², entende que o não alcance das capacidades centrais por parte desta é um evento extremamente lastimável, uma vez que, quando alguém não as alcança, essa é uma ocorrência naturalmente infeliz. Nussbaum entende que as capacidades constantes em sua lista são realmente importantes e boas e que não ter aptidão para atingi-las é uma tragédia – lembrando a concepção da já citada teoria da tragédia pessoal.

Mais interessante ainda é seu entendimento de que, se fosse possível curar Sesha de forma a trazê-la para um nível mínimo de capacidades, isto

²² Sesha é filha de Eva Kittay, tendo motivado pessoalmente as teorias desta. Para entender as diferenças de perspectiva de Kittay e Nussbaum, é importante cotejar as palavras com as quais as duas a descrevem. Nussbaum fala: “Sesha [...] é uma jovem mulher de vinte e tantos anos. Cativante e carinhosa, ama música e vestidos bonitos. Responde com alegria ao afeto e admiração dos outros. Sesha balança ao ritmo da música e abraça seus pais. Mas jamais poderá andar, falar ou ler. Por causa de uma paralisia cerebral congênita e retardo mental grave, será sempre profundamente dependente dos outros. Precisa ser vestida, lavada, alimentada e que a levem para passear pelo Central Park em cadeira de rodas.” E depois: “Considerando tudo isso, ela tem portanto, uma expectativa pequena de desfrutar o gozo espontâneo da sexualidade e da criação de filhos, e talvez nenhuma perspectiva de uma vida com atividade política significativa, iniciada por ela própria. [...] Assim, o que temos claramente de dizer, me parece, é que algumas das capacidades na lista não serão atingíveis por ela, mas que isso é extremamente lastimável, não um sinal de que ela esteja florescendo em uma forma diferente de vida” (NUSSBAUM, 2013, p. 117, 236). A descrição de Kittay, por outro lado, conjuga de uma perspectiva diversa: “How to speak of it? How to describe it? Joy. The capacity for joy. The babbling-brook laughter at musical joke. The starry-eyed far away look as she listens to Elvis crooning ‘Love Me Tender’, the excitement of her entire soul as the voices blare out ‘Alle Menschen werden Brüder’ in the choral ode of Beethoven’s Ninth Symphony, and the pleasure of bestowing her kisses and receiving the caresses in turn. All variations and gradations of joy. Spinoza characterized joy as the increase in our power of self-preservation and by that standard, Sesha’s is a very well-preserved self. Yet she is so limited. She cannot speak. She cannot even say ‘Mama’ – though sometimes we think she says ‘Aylu’ (our translation, ‘I love you’) (...) Given the scope and breadth of human possibilities and capacities, she occupies a limited spectrum, but she inhabits it fully because she has the most important faculties of all. The capacities for love and for happiness” (KITTAI, 1999, p. 151-152).

seria feito em face de seu enfoque das capacidades. A autora toca, ademais, no ponto crucial da eugenia tão amplamente rechaçada pela crítica expressivista²³, entendendo que “se pudéssemos interferir nos seus aspectos genéticos já no útero, de modo que ela não nascesse com impedimentos tão graves, então, de novo, isso seria o que uma sociedade digna deveria fazer” (NUSSBAUM, 2013, p. 236-238). Esta postura diferencia-se integralmente da ideia de prevenção albergada pelo modelo de direitos humanos, dado que a prevenção qualifica-se como um trabalho que não se pauta em mensagens negativas acerca da deficiência²⁴. Por esta perspectiva, a teoria de Nussbaum é insuficiente, por não ser inclusiva em relação a determinadas deficiências, abrindo margem para que as pessoas que as detêm sejam caracterizadas como desprovidas de dignidade e incompetentes na realização das capacidades básicas.

2.2 Kittay: igualdade e dependência por meio do cuidado

Kittay, por outro lado, propõe o que chama de crítica da dependência à igualdade Rawlsiana, evidenciando a negligência dos assuntos de dependência e as consequências desta omissão em teorias que buscam abordar a igualdade e a justiça social. Para tanto, a autora elucida inicialmente cinco pressuposições que afirma estarem no plano de fundo do conceito de igualdade em Rawls, argumentando que teorias de justiça que as ignorem manterão a estruturação de princípios inaptos a responder às objeções da crítica da dependência (KITTAI, 1999, p. 76-79). Inicialmente, cumpre sublinhar que a dependência, em Kittay, nada mais

²³ Para uma elaboração teórica sobre a crítica expressivista da deficiência, Cf. DINIZ, 2003.

²⁴ Veja-se que Shakespeare cita o exemplo do trabalho de prevenção na paralisia cerebral, a qual é pode ser gerada por partos prematuros e complicações durante o parto. Os cuidados durante a gestação no sentido de reduzir a incidência de paralisia cerebral não expressam uma mensagem negativa acerca da qualidade de vida ou das capacidades das pessoas com paralisia cerebral. Já a ideia de que seria melhor corrigir seus impedimentos com intervenções no estágio uterino conduz a noção de que é melhor corrigir a deficiência do que arcar com a tragédia de se viver uma vida com paralisia cerebral (SHAKESPEARE, 2014. p. 120).

é do que um aspecto natural da vida humana, que não surge somente em circunstâncias excepcionais, sendo chamado de “trabalho de dependência” o realizado pelos que atendem às demandas dos dependentes²⁵.

A primeira das cinco pressuposições contestadas por Kittay diz respeito às circunstâncias de justiça Rawlsianas, tanto objetivas quanto subjetivas²⁶, que ignoram as necessidades da dependência nas questões distributivas concernentes à escassez moderada de recursos. Kittay aponta que, na posição original de Rawls, as partes representativas são incapazes de resolver problemas derivados da dependência. Isto porque elas estariam representando uma linha contínua geracional, em virtude do que Rawls as qualifica como “chefes de família que têm, portanto, um desejo de promover pelo menos o bem-estar de seus descendentes mais próximos” (RAWLS, 1997, p. 111). A interpretação de que as partes representam pessoas ligadas por uma continuidade advém da necessidade de impedir o depauperamento de recursos face à representação por partes possivelmente desinteressadas na manutenção de recursos para a geração seguinte, o que leva Rawls ao princípio da poupança justa. Este princípio pode ser definido como o “entendimento entre gerações no sentido de que cada uma carregue a sua respectiva parte do ônus de realizar e preservar uma sociedade justa” (RAWLS, 1997, p. 327).

²⁵ Neste ponto, é importante ressaltar o papel de destaque que a autora dá para a construção de um paradigma de cuidador ou trabalhador de dependência que considera cuidado, preocupação e conexão como postulados. Clarifica, contudo, algumas ressalvas. Primeiramente, a noção de interdependência, na qual há o cuidado simultâneo e recíproco, que pode ocorrer quando uma das partes em uma relação não está profundamente impedida ou está diferentemente posicionada em relação à outra parte. Em segundo lugar, o trabalho de dependência não precisa estar no encargo de uma só pessoa, uma vez que a justa distribuição desse trabalho é central para a sua crítica. Em terceiro lugar, o fato de existirem cuidadores que tem o desenrolar de seu trabalho como uma profissão, qualificando-os dentro de uma classe laboral, não dirime as questões distributivas que demandam o compartilhamento do trabalho de dependência (KITAY, 1999, p. 29-32).

²⁶ Em Rawls: “as circunstâncias de justiça podem ser definidas como as condições normais sob as quais a cooperação é tanto possível quanto necessária. [...] Primeiro, existem as circunstâncias objetivas que tornam a cooperação humana simultaneamente possível e necessária. Assim, muitos indivíduos coexistem ao mesmo tempo em um mesmo território geográfico definido. [...] Em segundo lugar, há uma condição de escassez moderada implícita, para atender a uma ampla gama de situações. As circunstâncias subjetivas são os aspectos relevantes dos sujeitos da cooperação, das pessoas que trabalham juntas” (RAWLS, 1997, p. 136-137).

Kittay aponta que isto constitui uma séria constrição às concepções individuais de bem, contudo é um entendimento necessário – não irracional ou desarrazoado. Se é necessário um princípio para garantir que os recursos de uma geração não sejam depauperados na passagem para a outra, será também necessário um princípio similar para garantir o bem-estar dos dependentes e de seus cuidadores, uma vez que há fundamento para uma motivação nada mais que natural face ao conhecido processo de desenvolvimento humano, no qual há, pelo menos, duas fases de dependência – infância e velhice. Se as considerações intergeracionais são abordadas na teoria de justiça, seria de se esperar que elementos naturais da existência humana fossem igualmente endereçados – o que deixa de ser o caso face à idealização de Rawls de “parte” que representa uma pessoa livre, igual, independente e plenamente cooperável (1999, p. 83-88).

A segunda crítica de Kittay aborda a concepção de Rawls de sociedade bem organizada na qual todos são cidadãos inteiramente cooperativos, sendo estes os destinatários dos princípios de justiça. Os casos em que impedimentos de ordem mental ou física obstam esta plena cooperação ou geram gastos demasiados são considerados, em Rawls, moralmente irrelevantes para a concepção inicial dos princípios da justiça. Neste sentido, a adoção da norma de que todos são membros plenamente cooperativos durante o curso de uma vida dá plausibilidade ao modelo de cidadão da sociedade ideal como partes na posição original que estão simetricamente situadas²⁷. Kittay aponta que entre a idealização e a

²⁷ Sobre a simetria, importante o aportado por Kittay: “The symmetries that allow the rational party to simulate the commitments of a rational and reasonable person do not hold for conditions pertinent to the dependency relation, and fail even on the weaker interpretation of the norm of full functioning. Whether we say that we are fully cooperating members of society throughout our lives, or over the course of our lives, the idealization is questionable at best, or pernicious at worst. Its virtues springs from the Kantian position that autonomy is that feature of human existence that gives our dignity. But it fosters a fiction that the incapacity to function as fully cooperating societal members is an exception in human life, not a normal variation; that the dependency is normally too brief and episodic to concern political life, rather than constituted by periodic, and often prolonged, phases of our lives who costs and burdens ought to be justly shared” (KITTAI, 1999, p. 92).

realidade, há o perigo de esta pressuposição colocar os dependentes e os cuidadores na pior posição ao priorizar a escolha de princípios de justiça apenas para os que funcionam independentemente, sem terem encargos de cuidado com outros. Isto porque o véu da ignorância não funciona como um dispositivo que evidencie estes estados naturais de dependência e de trabalho de dependência, uma vez que só abarca noções de cidadãos plenamente iguais e livres (KITTAI, 1999, p. 88-93).

Em terceiro lugar, Kittay avalia a pressuposição de Rawls que todos são plenamente capazes de entender e cumprir os princípios de justiça e de que, em virtude de sua liberdade, cada pessoa é uma fonte auto originária e auto autenticada de reivindicações válidas e justas. Para contestar a primeira noção – cada pessoa como uma fonte auto originária de reivindicações válidas –, a autora menciona a situação de uma mãe cuja reivindicação seja o direito à educação de seu filho ou filha. Do mesmo modo, os cuidadores também reivindicam – e têm o papel social de fazê-lo – garantias não para si, mas para os que deles dependem. Nesta situação, a liberdade na concepção de bem está vinculada a reivindicações originadas de outros, o que derroga a percepção do trabalhador de dependência – o cuidador – como uma fonte auto originária de reivindicações²⁸.

Em relação à posterior alusão de Rawls aos indivíduos como auto autenticadores de suas reivindicações, Kittay argumenta que, de fato, o problema das reivindicações perpetradas por cuidadores em nome de dependentes, tais como o direito à educação, é resolvido por uma concepção ampliada do *self*. Contudo, a noção de que o papel de cuidador

²⁸ Neste ponto, a autora faz a importante ressalva de que o desempenho pelo cuidador da reivindicação que se origina no outro deve vir da liberdade. Quando não vem, evidencia uma má estruturação não do trabalho de dependência, mas sim da noção de liberdade: “If dependency work appears oppressive, it is because the norm of freedom is shaped without attention to the role of dependency in our lives” (KITTAI, 1999, p. 96).

é escolhido livremente é contestada pela caracterização geminada e estereotipada da mulher como subordinada e como naturalmente cuidadora. Dessa forma, a liberdade enquanto fonte da auto autenticação pode não ser uma solução viável se a igualdade não permear a distribuição do trabalho de dependência e, necessariamente, as questões distributivas afetas à dependência. Assim, a solução de Rawls finda por colocar o problema da dependência na esfera privada, estruturando um panorama em que reivindicações acreditadas como auto autenticadas são, na realidade, heterônomas, sem que se analise isto no bojo da justiça (KITAY, 1999, p. 93-99).

Como quarta pressuposição Rawlsiana criticada, Kittay aborda a questão das duas faculdades morais – senso de justiça e concepção própria de bem – como pressupostos de bens primários indexados²⁹. A pergunta da autora direciona-se à adequação do endereçamento possibilitado por esta lista de bens primários no que diz respeito aos que dependem e àqueles que cuidam desses, entendendo que uma releitura da teoria de justiça Rawlsiana que pretenda atender às questões propostas pelas demandas da dependência deve expandir a lista de faculdades morais e emendar a lista de bens primários. Quanto às faculdades morais, Kittay entende como necessária a inclusão da capacidade de responder à vulnerabilidade com cuidado³⁰. A partir da inclusão desta faculdade, há espaço para a concepção de bens que incluam, igualmente, o bem tanto de ser cuidado em uma relação de dependência responsável – quando e se uma pessoa não puder cuidar de si mesma – quanto o de responder às

²⁹ A definição de bens primários em Rawls refere-se àquilo que as pessoas precisam para manter seus status de cidadãos livres e iguais e de membros sociais completamente cooperativos durante um período completo de vida. O autor aponta que os “bens sociais primários, em categorias amplas, são direitos, liberdades e oportunidades, assim como renda e riqueza”, acrescentando, ainda, o “talvez o mais importante bem primário”, qual seja a auto-estima (RAWLS, 1997. p. 98, 487).

³⁰ “A justice which does not incorporate the need to respond to vulnerability with care is incomplete, and a social order which ignores care will itself fail to be just” (KITAY, 1999. p. 100-103).

demandas de dependência dos outros sem incorrer em sacrifícios indevidos.

Por fim, como quinta crítica, Kittay aborda a concepção de cooperação que supõe a igualdade entre as partes em um sistema cooperativo. A cooperação social demanda, além da ação coordenada eficientemente organizada e guiada por regras reconhecidas, a existência de termos equânimes de cooperação, os quais são aceitados por seres racionais e razoáveis. Para Kittay, é racional e razoável incluir as questões da dependência nos termos equânimes de cooperação, dado que a dependência é um estado pelo qual todo e qualquer indivíduo, sem embargo de seu funcionamento total no momento da concepção dos princípios de justiça, estará pelo menos uma vez, além de poder vir a ser um cuidador. Neste sentido, a limitação do entendimento de cooperação social a interações entre pessoas completamente funcionais e independentes obscurece ou minimiza as contribuições dos dependentes – que, mesmo na sua dependência, contribuem para natureza contínua das relações humanas – e dos cuidadores (KITTAI, 1999, p. 105-109)³¹.

A partir da crítica a essas pressuposições, Kittay propõe que as condições pessoais de cada cidadão com deficiência não podem ser comparadas sob um parâmetro de normalidade predeterminado e específico. Contra Rawls e Nussbaum, Kittay defende que um enfoque de igualdade pautado em uma lista específica de capacidades ou na plena cooperação e funcionalidade não respalda a efetivação da plena participação das pessoas com deficiência em sociedade. Assim, a autora

³¹ Neste ponto, Kittay desenvolve a ideia da interdependência a partir da expansão da noção de reciprocidades: “[...] we need a concept of interdependence that recognizes a relation – not precisely of reciprocity but of nested dependencies – linking those who help and those Who require help to give aid to those who cannot help themselves” (1999, p. 107).

perfaz a crítica da igualdade pela interdependência³², propondo que todas as concepções de igualdade pautadas em um parâmetro de normalidade, indiferente à diferença, devem ser revistas sob o prisma da deficiência.

Concluimos apontando que, em Kittay, mesmo a interpretação mais liberal do esquema de Rawls não será suficientemente sensível às preocupações igualitárias e inclusivas em relação à deficiência. Para ela, a suposição de Rawls de que os participantes na posição original são ou representam membros totalmente produtivos da sociedade negligencia o fato de uma dependência humana generalizada e inevitável (WASSERMAN et al, 2013). É dessa forma que “aqueles envolvidos em relações de dependência são excluídos do perímetro conceitual do igualitarismo de Rawls” (1999, p. 79). De fato, a deficiência pode ser um exemplo especialmente poderoso de injustiça e exclusão epistêmicas, justamente porque as experiências desses sujeitos – especialmente daqueles com tipos específicos de deficiências – são profundamente diversas das experiências do sujeito Rawlsiano, dotado de personalidade moral e engajado na posição original.

Conclusão

Os estudos sobre deficiência representam um grande desafio para os defensores da justiça Rawlsiana: a exclusão de pessoas com deficiência da posição original em que os indivíduos estão sob o véu da ignorância e as

³² A noção de interdependência é mencionada, ainda, por Barbosa-Fohrmann *et al.* quando trata dos direitos sociais a partir do modelo assistencialista, afirmando que “nesse modelo, existe uma ótica de cuidado, que enxerga as pessoas como entes sociais, interdependentes, que dão e recebem suporte e assistência durante suas vidas. [...] O reconhecimento e o respeito das condições de dependência, bem como o fomento às relações sociais e interconexões são parte da existência humana. Nesse sentido, a dependência não é um estado descartado de ser, é uma condição comum da vida, às vezes temporária, às vezes, permanente. Além disso, por intermédio dela, podem ser revelados outros aspectos da humanidade: a conexão existente entre as pessoas, a necessidade que umas possuem das outras e a habilidade de prover cuidado”. Ao fim, os autores destacam ainda a necessidade de assistência conduzir à independência, apontando um meio-termo entre os modelos assistencialista e liberal, a partir do qual “o cuidado é um recurso valioso, assim como receber cuidados deve ser visto como uma oportunidade de aumentar a independência e a escolha” (BARBOSA-FOHRMANN, 2012, p. 157-159).

consequências disto para o funcionamento dos princípios de justiça derivados. Identificamos, em princípio, dois aspectos de consideração da noção de igualdade em Rawls ao tratarmos da deficiência: o estado da posição inicial, pautado na igualdade das partes representativas da teoria de justiça, e o segundo princípio de justiça, baseado nos princípios da igualdade equitativa de oportunidades e no princípio da diferença. Em seguida, analisamos duas teorias alternativas à Rawls, baseadas no enfoque das capacidades e na ética do cuidado.

Neste ponto, é preciso fazer a ressalva de que, em relação às pessoas com deficiência e, tendo por base uma conceituação totalmente desprovida de valorações e mais simplista, a “deficiência” enquanto falta ou ausência de eficiência pode mesmo ser considerada um caractere dos sistemas jurídicos baseados em teorias de justiça inaptas a albergar estes sujeitos. A deficiência jurídica, em uma analogia, configura-se na existência interna e estrutural de barreiras filosóficas e políticas, enfrentadas na tentativa de tratar com base na igualdade as pessoas com impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Caso tais barreiras não sejam abordadas pela pesquisa jurídica, pode ser um desafio epistemologicamente intransponível o de garantir direitos a pessoas com deficiência, sobretudo as que tenham deficiências intelectuais, cognitivas e psicossociais severas – tais como o direito à educação com base na igualdade de oportunidades e não discriminação. Isto se aprofunda quando lidamos com a ideia de, por exemplo, efetivar esse direito de forma orientada à participação plena e efetiva em sociedade de indivíduos que nem mesmo na concepção inicial de justiça puderam fazer-se presentes.

Referências

ARISTÓTELES. *Ética à Nicômaco*. São Paulo. Nova Cultural: 1996.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Algumas reflexões sobre os fundamentos dos discursos de direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência mental ou cognitiva severa ou extrema. **Revista Brasileira de Direitos Fundamentais & Justiça**, [s.l.], v, 7, n. 22, p. 80-97, 30 mar. 2013.

_____. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum. **REI-REVISTA ESTUDOS INSTITUCIONAIS**, v. 2, n. 2, p. 736-755, 2017.

_____; ANGELICA, Thiago da Costa Sá. Crianças com deficiência e o acesso à educação fundamental no Brasil: inclusão ou integração? Uma análise a partir do direito constitucional. **Pensar-Revista de Ciências Jurídicas**, v. 19, n. 1, p. 9-34, 2014.

BOBBIO, Norberto. **Igualdade e Liberdade**. 2. Ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 1997.

CARLSON, Licia; KITTAY, Eva Feder. Introduction: Rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3-4, p. 307-330, 2009.

CUENCA, Patricia. Disability and Humans Rights: A Theoretical Analysis. **The Age of Human Rights Journal**, n. 4, p. 34-59, 2015.

_____. Derechos humanos y discapacidad: de la renovación del discurso justificatorio al reconocimiento de nuevos derechos. **Anuario de filosofía del derecho**, n. 32, p. 53-83, 2016.

_____. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. **Revista de Estudios Políticos (nueva época)**. Madrid, n. 158, octubre-diciembre, 2012.

DEGENER, Theresia. Disability in a Human Rights Context. **Laws**. V. 5, n. 3, 2016.

DINIZ, Débora. Quem Autoriza o Aborto Seletivo no Brasil? Médicos, Promotores e Juízes em Cena. **PHYSIS: ver. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p.13-34, 2003.

FRENCH, Sally *et al.* *Whose Tragedy: Towards a personal non-tragedy view of disability.*
In: SWAIN, John *et al.* (ed.). **Disabling Barriers** – Enabling Environments. 2. ed.
London: Sage, 2004.

KITTAY, Eva. **Love's Labor**: essays on women, equality and dependency. New York:
Routledge. 1999.

KITTAY, Eva Feder. When caring is just and justice is caring: Justice and mental
retardation. **Public Culture**, v. 13, n. 3, p. 557-579, 2001.

NUSSBAUM, Martha C. **Fronteiras da justiça**: deficiência, nacionalidade, pertencimento
à espécie. Tradução Susana de Castro. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

_____. The capabilities of people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3-
4, p. 331-351, 2009.

RALWS, John. Justiça como equidade: uma concepção política, não metafísica. **Lua Nova**,
São Paulo, n. 25, p. 25-59, Apr. 1992.

_____. **Justiça como Equidade**: uma reformulação. Tradução Claudia Berliner. São
Paulo: Martins Fontes, 2003.

_____. **O liberalismo político**. Tradução Dinah de Abreu Azevedo. 2. ed. 2. Imp. São
Paulo: ed. Ática. 2000.

_____. **Uma teoria de Justiça**. Tradução Almiro Pisetta e Lenitta M. R. Esteves. São Paulo:
Martins Fontes. 1997.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs revisited**. 2 ed. Londres, Nova York:
Routledge. 2014.

SILVERS, Anita. Reconciling Equality To Difference: Caring (F)or Justice For People With
Disabilities, **Hypatia**, v. 10, p. 30-55, 2009.

SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Justice through trust: Disability and the “outlier problem” in social contract theory. **Ethics**, v. 116, n. 1, p. 40-76, 2005.

_____. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3-4, p. 475-498, 2009.

STEIN, Michael. Disability Human Rights, **California Law Review**, v. 95. n. 1, p. 75-121. 2007.

VITA, Álvaro de. Uma concepção liberal-igualitária de justiça distributiva. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 14, n. 39, p. 41-59, 1999.

WASSERMAN, David *et al.* Disability and justice. *In*: ZALTA, Edward N. *et al.* (ed.). **The Stanford Encyclopedia of Philosophy**. Palo Alto: Stanford University, 2013.

Critérios éticos e políticos para a triagem em tempos de crise: pensando a alocação de recursos escassos a partir da deficiência

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Luana Adriano Araújo

Arthur Cezar Alves de Melo

Introdução

A crise sanitária deflagrada pela pandemia do vírus Covid-19 atingiu patamares críticos em diversos países (VITORIO; ROVAROTO, 2020; LAUDETE; PINEDO, 2020), tendo levado ao limite pessoal e material diferentes sistemas de saúde mundo afora (AMARO, 2020; CNN, 2020; GALLON, 2020). Dentre os problemas desencadeados pela crise, constam a escassez de recursos e a sobrecarga dos sistemas, o que pode dar ensejo ao estabelecimento de critérios para racionamento dos recursos médicos e para o atendimento seletivo de pacientes (VERGANO, 2020). Para os sujeitos com deficiência, as preocupações não se restringem à sua qualificação nos grupos de riscos, às complicações para a realização do isolamento no caso de algumas condições e às dificuldades associadas à situação de sujeitos institucionalizados. Envolvem também a formatação dos protocolos de emergência diante da escassez de recursos – sobretudo de respiradores e leitos em UTIs (Unidades de Terapia Intensiva) de alta complexidade – que, de forma implícita e explícita, desfavorece pessoas com deficiência. A questão que anima esse tipo de triagem pode ser assim posta: “Quando o número de pessoas que precisam de determinados recursos de saúde é maior do que o número de recursos existentes, como decidir quem os recebe e quem não os recebe?”.

Para responder a esse questionamento, têm sido estruturadas listas de prioridades, que categorizam, a partir de determinadas condições, as preferências no recebimento de recursos. Apesar de apresentarem critérios positivos – ou seja, o que fazer quando um paciente é prioritário –, esses protocolos também apresentam critérios negativos, de exclusão – ou seja, o que deixar de fazer quando um paciente não é preferencial. Nessas circunstâncias, pessoas com deficiência são, quando não explicitamente, implicitamente excluídas da alocação dos recursos, gerando situações de discriminação e injustiça.

A questão do racionamento justo durante uma pandemia é complexa e repleta de preocupações éticas. Ao mesmo tempo, pensar esses protocolos eticamente também demanda pensá-los politicamente. É dizer: além de ser necessário analisar critérios mais eticamente sensíveis à questão da deficiência, essa análise estaria incompleta se não buscasse entender como a criação de protocolos excludentes é possível em uma sociedade já estruturada. Dessa maneira, o desafio ético é concomitante a um desafio político: quais são as estruturas políticas que permitem gerar protocolos excludentes? Assim, nossa análise tem duas faces complementares. Primeiramente, pensamos sobre o impacto, para pessoas com deficiência, causado por determinados critérios éticos de estruturação de protocolos de distribuição de recursos. Em segundo lugar, pensamos como a formação política da deficiência nos acordos sociais caracteriza as próprias condições de possibilidade do surgimento desses critérios – pela ausência de representação, pela desconsideração de situações de escassez aguda e pela consideração da deficiência como uma desigualdade natural, desprovida da dinamicidade do modelo social de deficiência.

1. Critérios éticos de racionamento

Embora a discussão sobre a natureza antiética de alguns protocolos ainda não tenha se instaurado em alguns países, em outros, vê-se a institucionalização de critérios que discriminam diretamente pessoas com deficiência, por motivos que carecem de razoabilidade depois de breve análise. Nesse sentido, nos EUA, citemos os planos estruturados pelo Estado de Alabama, anunciado em março de 2020, no qual indivíduos com deficiências psicossociais graves ou profundas foram considerados “candidatos improváveis ao suporte ventilatório” (PATHAK, 2020). Do mesmo modo, as diretrizes estaduais de Washington recomendaram que pacientes hospitalares com “perda de reservas de energia, capacidade física, cognição e saúde geral” fossem colocados em cuidado ambulatorial ou em sistema de cuidados paliativos. Ocorre que colocar certos grupos em condições naturalmente inferiores às dos demais, desconsiderando-se a desigualdade de suas situações, pode constituir uma violação do princípio da igualdade e da não discriminação.

À luz dessa realidade, apresentaremos, na presente seção, os critérios de racionamento aparentemente neutros que foram analisados por Deborah Hellman e Kate M. Nicholson (2020); tais critérios, como elas afirmam, se encontram presentes em protocolos estatais de racionamento e, de forma previsível, produzirão discriminações com base em deficiências (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 2-3).

1.1. Utilitarismo

Os protocolos analisados por Hellman e Nicholson foram elaborados com base em princípios utilitaristas e destinavam-se a regular a distribuição de ventiladores em circunstâncias de racionamento (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 7). Quando de sua análise, as autoras deram ênfase às orientações desenvolvidas na cidade de Nova Iorque, uma

vez que, por um lado, era a cidade com o maior número de casos da doença e seu sistema de saúde se encontrava sobrecarregado; por outro, o documento em questão, isto é, as Diretrizes dos Ventiladores de Nova Iorque (**New York Ventilators Guidelines**), havia sido adotado há pouco (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 8).

O ideal que permeia tais protocolos é sintetizado pelas autoras nos seguintes termos: “Seu objetivo explicitamente estabelecido é salvar tantas vidas quantas forem possíveis” (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 7). Dessa forma, trata-se de lidar com meios limitados, diante da crise e da escassez, para que tal resultado seja atingido. Para ilustrar a aplicação desse princípio, as autoras (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p.7). fazem menção a um documento produzido pela Universidade de Washington para lidar com o racionamento; trata-se de um documento cujo fundamento é o referencial utilitarista, expresso no próprio texto, como a busca, mediante a tomada de decisões, do maior bem em favor da maior quantidade de pessoas (UW MEDICINE, 2020, p. 1).

Problemas de ordem ética e jurídica são identificados por Hellman e Nicholson (2020, p. 7) na aplicação desses protocolos: por um lado, põem-se sob risco direitos e garantias de pessoas com deficiência; por outro, desvia-se a finalidade corriqueira da prática médica, que se centra no cuidado de vidas particulares (UW MEDICINE, 2020, p. 1).

A seguir, tratamos dos princípios que norteiam tais protocolos, examinados criticamente por Hellman e Nicholson, reúnem quatro aspectos: Eficiência; Probabilidade de benefícios; Expectativa de vida; Padronização e qualidade de vida.

1.2. Eficiência

A eficiência é um dos critérios identificados por Nicholson e Hellman. Refere-se à alocação dos ventiladores e sua finalidade é salvar o maior

número de pessoas possível (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 8). Nesse sentido, mencione-se o procedimento de periódica verificação dos pacientes, que visa a apurar os efeitos do ventilador sobre sua condição enferma; isso se dá de modo que, caso não haja melhora ou se verifique o agravamento do quadro no momento de check-in, o ventilador possa ser realocado para um novo paciente (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 9).

Nicholson e Hellman assinalam que a realocação se dá, por determinação do protocolo de Nova Iorque, com base no princípio de racionamento da eficiência, uma vez que ele se utiliza da parametrização do tempo em que o paciente deve obter melhora ao fazer uso do ventilador, sob o risco de que, caso não melhore, ocorra a realocação. Tendo em vista que o uso do ventilador pode ser necessário para certas pessoas por mais tempo para que atinjam a mesma melhora que outros, tal critério é qualificado como moralmente questionável por Nicholson e Hellmann. Sob tais circunstâncias, os pacientes que dependem dos ventiladores por menos tempo são beneficiados (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 9). Além disso, esse tipo de critério trata de maneira igual a alocação e a realocação de um recurso como os respiradores. É dizer: não haveria diferença moral entre reter um recurso demandando porque o demandante dele precisará por um período elevado de tempo e retirar um recurso porque o paciente que o utiliza já o faz por um tempo considerado excessivo.

A tarefa que se impõe, segundo entendem Nicholson e Hellman, é traçar quais são os limites legais aos efeitos discrepantes causados pela aplicação (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 23-24). Se, por um lado, a preservação do maior número de vidas é defensável, por outro, a aplicação do princípio causaria expressivo prejuízo às pessoas com deficiência, haja vista lhes vedar o acesso a um tratamento de que necessitam — trata-se de um “close case” (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 24). Dessa forma,

Nicholson e Hellman (2020, p. 24) sugerem, embora de forma provisória, que o princípio da equidade – presente em documentos como a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) e a Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) – impede a aplicação do critério da eficiência.

1.3. Probabilidade de benefício

A probabilidade do benefício é um critério que confere prioridade às pessoas que possam tirar deles o maior proveito. Isto é, os grupos que têm maior prioridade são os que efetivamente têm necessidade de usar os aparelhos e, igualmente, têm maiores chances de se curar mediante o uso (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 8). Dentro desse parâmetro, “a triagem requer a identificação de fatos clinicamente relevantes sobre pacientes individuais e sua probabilidade de se beneficiar dos recursos disponíveis” (MICHALOWSKI, 2020, p. 8). Dessa maneira, tem-se a impressão de maior correção, dado que a menor idade e a ausência de deficiência não são consideradas automaticamente como prioritárias em relação a outros casos, visto que o que é realmente relevante é a possibilidade de benefício (BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, 2020).

A avaliação da prioridade que cabe a cada um dos pacientes segue, na cidade de Nova Iorque, o escore SOFA (“Sequential Organ Failure Assessment”) (BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, p. 9), o qual contabiliza uma pontuação que expressa as medidas clínicas de função do cérebro, da pressão sanguínea, da coagulação sanguínea, dos pulmões, dos rins e do fígado (New York State Task Force on Life and the Law, 2015, p. 14). Embora não haja expressa discriminação no critério, Hellman e Nicholson (2020, p. 18) compreendem que pessoas com deficiência podem ser por ele prejudicadas quando, em virtude da sua deficiência, tiverem menores chances de sobrevivência, ainda que utilizem ventiladores, do que pessoas que não possuem qualquer deficiência.

Às mesmas conclusões que Nicholson e Hellman chegaram ao ponderarem sobre o princípio da eficiência são aplicáveis ao princípio da probabilidade do sucesso. Contudo, há uma diferença relevante entre o princípio da eficiência e o da probabilidade do sucesso. Enquanto o primeiro desses comanda a justificativa de retenção (fundamentando, nesse sentido, a proposição: “lhe entregaremos este ventilador porque, no segundo em que o fizermos, nós poderemos salvar somente uma pessoa; mas se o entregarmos para outro, poderemos salvar quatro pessoas”), o segundo promove combinações quantitativas dois a dois, mesmo que um conjunto maior seja o considerado (fundamentando a proposição “nós não lhe entregaremos este ventilador porque você só tem 30% de chances de sobreviver; mas, se o entregarmos a outra pessoa, ela terá 80%”) (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 24).

Se, por um lado, a aplicação do primeiro implica em que quatro pessoas sejam salvas ao invés de uma, a aplicação do segundo princípio promove a circunstância em que uma pessoa seria escolhida em detrimento da outra; na primeira hipótese, a cada uma das vidas é atribuído o mesmo valor, enquanto, na segunda, se consumada a entrega a quem tem maior probabilidade de benefício, essa igualdade não se verifica (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 24). Assim, não obstante a aplicação do princípio da probabilidade de sucesso possa salvar mais vidas, o custo causado pelo acesso desigual ao tratamento médico torna o segundo princípio ainda mais problemático em termos morais do que o primeiro (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 24).

Por último, os conhecimentos que fundamentariam a aplicação do princípio da probabilidade de sucesso (os fatos clinicamente relevantes) são passíveis de questionamento, vez que, no contexto da pandemia, as avaliações necessárias para a tomada de decisão são mais duvidosas e provisórias do que habitualmente. Considerando esse caráter provisório,

é possível supor que “o grau de confiança que os tomadores de decisão estão justificados a atribuir a dados sobre a probabilidade de sobrevivência da Covid-19, referentes a diversas categorias de pessoas, é especialmente baixo” (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 24-25).

1.4. Expectativa de Vida

O critério da expectativa de vida implica o remanejamento de recursos para aqueles que, após o tratamento, teriam mais chances de viver mais (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 18). Tal critério, por um lado, de forma geral, beneficia as pessoas mais jovens; por outro, dá margem para que sejam priorizadas as pessoas sem deficiência em detrimento de pessoas cuja deficiência torna sua expectativa de vida menor do que a média. Isso não ocorre apenas por fatores orgânicos, afetos à deficiência, mas também por fatores estruturais, de negação às pessoas com deficiência de importantes políticas sociais.

Se eventual discriminação por razões de idade propõe-se a priorizar os mais jovens porque eles ainda não desfrutaram da vida, enquanto presume-se que os mais velhos já o fizeram, Hellman e Nicholson (2020, p. 23) compreendem que tais justificativas não poderiam ser utilizadas em detrimento de pessoas com deficiência não idosas. Contudo, um princípio de alocação que tenha por referência tão somente a expectativa de vida ignora as características peculiares dos pacientes, uma vez que almeja simplesmente a maximização de anos salvos. Nesse quadro, compreendem as referidas autoras (HELLMAN; NICHOLSON, 2020) que também deve ser levado em conta o modo como os anos de vida podem ser distribuídos, considerando que tentar conferir dois anos de vida a mais para um jovem com baixa expectativa de vida pode ser mais desejável, à luz do prisma moral, do que conferir 10 anos a mais para um idoso.

Hellman e Nicholson consideram que, caso o critério priorize as pessoas que têm maior expectativa de vida, há grandes chances de que as pessoas com deficiência sejam impactadas de forma discrepante. Entende-se que o critério de expectativa de vida é insuficiente para justificar tal impacto, caso não sejam consideradas maiores informações sobre a forma de distribuição dos anos de vida (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 23). Assim, embora a abordagem possa parecer atraente à primeira vista, é necessário considerar também a incerteza e a subjetividade dos prognósticos, os quais podem vir a ser baseados em deficiências subjacentes, o que levantaria questões de discriminação (EMANUEL *et al.*, 2020, p. 3).

1.5. Padronização e qualidade de vida

Por esse critério, a alocação de recursos deve ser feita para pessoas cujos anos de vida sejam mais ajustados à qualidade após o tratamento (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 18). O argumento da qualidade de vida, para Hellman e Nicholson, representa o critério mais fácil de se criticar do ponto de vista ético (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 5). Isso porque todo tipo de avaliação da qualidade de vida feita de forma alienada à própria experiência de deficiência será pautada pelos “mitos, medos e estereótipos” que as próprias leis antidiscriminatórias se destinam a corrigir. Além disso, as medidas de qualidade são moralmente problemáticas porque expressam inadequadamente mensagens negativas sobre o valor das vidas com deficiência.

Mais importante ainda, analisá-las ao racionamento provavelmente terá o efeito de negar às pessoas com deficiência uma oportunidade justa de se beneficiar do tratamento que salva vidas. As autoras argumentam que as medidas pautadas na qualidade de vida desfavorecem às pessoas com deficiência na medida em que uma vida com deficiência é, no geral,

considerada de qualidade inferior à de uma pessoa sem deficiência (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 18). Isso se dá especialmente pela consideração de que a deficiência é uma tragédia pessoal, que naturalmente marca vidas ruins. A contestação de que a deficiência conduza a vidas naturalmente prejudicadas é feita especialmente em Barnes (2014, p. 88-113), que parte da evidência testemunhal dos relatos de pessoas com deficiência, cuja autoavaliação sobre a própria qualidade de vida não é negativa.

A relatividade dessas avaliações e seu potencial desfavorecimento em relação à deficiência é patente mesmo quando se tenta fornecer parâmetros aparentemente neutros e empíricos de análise. Isso porque, quando respondemos ao que parecem ser perguntas puramente empíricas, deveremos considerar: primeiro, o poder dos estereótipos sobre a percepção médica acerca dos pacientes com deficiência (BAGENSTOS, 2020, p. 7-8); segundo, a limitação quanto ao tempo e informações durante uma emergência (EMANUEL *et al.*, 2020, p. 4). No caso do segundo fator, ressaltamos a ausência de conhecimento das consequências da doença a longo prazo.

Hellman e Nicholson argumentam ainda que, mesmo que (ou quando) a vida com deficiência seja qualitativamente pior, de modo que a escolha seja favorecer uma pessoa com maior qualidade de vida em detrimento de outra, essa política parece acumular ou aumentar a desvantagem de uma pessoa já desfavorecida. Na medida em que existem diferenças na qualidade de vida entre pessoas com e sem deficiência, fatores sociais como a discriminação parecem desempenhar um papel significativo. Assim, considerando que o objetivo das proscricões de discriminação seja o favorecimento das condições de igualdade real, usar o critério da qualidade de vida conduziria ao oposto dessa meta; ou seja,

ao aumento das disparidades e vulnerabilidades (HELLMAN; NICHOLSON, 2020, p. 22).

2. Discriminação contra pessoas com deficiência

Com o brotar da pandemia, Estados e entidades individuais passaram a instituir políticas de escassez que discriminam direta ou indiretamente pessoas com deficiência. O efeito discriminatório se dá, sobretudo, com a conexão entre as disposição de não fornecimento ou retirada de recursos e a condição orgânica de deficiência. Em atenção a essa situação, instituições especializadas na ética médica têm enfatizado que as decisões tomadas nesse contexto precisam dar “devida consideração à necessidade de eliminar a discriminação ilegal, promover a igualdade de oportunidades e reduzir as desigualdades na saúde” (NICE, 2020, p. 2). Assim, ao elaborar critérios de triagem e cuidados específicos, é necessário evitar práticas que discriminem ilegal ou antieticamente as pessoas em grupos protegidos, como pessoas com deficiência (MICHALOWSKI, 2020, p. 2). Tal proibição de discriminação se torna mais controversa ao pensarmos que a alocação de recursos considera, no geral, exclusivamente critérios clínicos, que poderão fornecer análises *a priori*. Como alertado por Chisholm, uma “abordagem baseada unicamente em fatores clinicamente relevantes pode, estatisticamente, priorizar os mais jovens e, quando clinicamente relevante, pode discriminar aqueles com condições de saúde subjacentes” (2020, *on-line*).

É preciso considerar esses fatores sobretudo ao apontarmos parâmetros como a deficiência e a idade para estruturar a ordem de prioridades. Essas condições de vida podem já estar associadas indiretamente a outros parâmetros que avaliem a saúde de um indivíduo, dado a possibilidade aumentada de doenças crônicas em segmentos de idosos e pessoas com deficiência. Nesse sentido, há em determinados

protocolos uma discriminação indireta quando atribuem um “peso duplo” a condições de deficiência – tanto pelo diagnóstico quanto pelas condições frequentemente a ela associadas. Há também a possibilidade de discriminação direta, quando há exclusões categóricas baseadas em condições específicas, como “comprometimento cognitivo grave”. Além da vagueza da definição do que significa ter um “comprometimento cognitivo grave”, essas exclusões não se baseiam, no geral, na utilidade, na eficácia, na probabilidade de benefícios, ou na expectativa de vida, refletindo, no geral, uma avaliação qualitativa das vidas que merecem ser salvas (WOLF; WENDY, 2011, p. 3).

Por outro lado, há argumentos de que a não consideração da deficiência também pode ser responsável por gerar cenários de discriminação injusta. De acordo com Persad, isso significa que buscar salvar mais vidas, no contexto da pandemia, não significa dizer que as pessoas com deficiência sejam menos merecedoras de serem salvas. Dessa maneira, utilizar critérios baseados em efetividade ou expectativa de vida poderia ser não discriminatório, desde que esses critérios sejam baseados em evidências, e não em estereótipos (PERSAD, 2020, p. 2). Buscar salvar mais vidas, nesse sentido, seria um princípio pautado na ideia de “each counts for one” – em alinhamento com a ideia de Parfit de que salvamos o maior número “porque damos igual peso para salvar cada um” (1978, p. 301).

Em Persad, o argumento de salvar mais vidas teria a consequência de salvar também mais vidas com deficiência (PERSAD, 2020, p. 2). Assim, no exemplo dado por Hellman e Nicholson do critério da eficiência (2020, p. 24), uma entre quatro vidas salvas no cenário em que se aplica esse parâmetro será uma vida com deficiência, visto que, de acordo com o Censo Brasileiro de 2010, 23.9% da população brasileira – quase um quarto – possui algum tipo de deficiência. Essa percepção pode ser

contestada por injustificadamente agregar vidas de pessoas com e sem deficiência. Tendo em vista que o aumento de probabilidade de “salvação” buscado é do total de vidas salvas coletivamente, não se pode inferir da agregação que, de fato, se dá a cada pessoa, individualmente, a chance de ser salva. Assim, indivíduos com deficiência que reclamam de protocolos discriminatórios não estão demandando privilégios injustificados sobre os demais. Eles estão, em verdade, solicitando protocolos baseados em evidências que usem a avaliação individual de prospecções de sobrevivência similar à de outros sem deficiência que estão usando os ventiladores.

Apesar dos argumentos de Persad buscarem salvar mais vidas, em geral – o que inclui salvar também mais vidas de pessoas com deficiência –, é preciso considerar de que maneira as pessoas com deficiência podem participar do processo de legitimação das regras de distribuição de recursos. Isso porque qualquer perspectiva que não resguarde seus pontos de vista poderá ser discriminatória. Há dois sentidos interconectados em que essas discriminações, realizadas no contexto da pandemia, denunciam uma estrutura política excludente em relação às pessoas com deficiência – anterior inclusive ao evento pandêmico. O primeiro deles diz respeito à desconsideração da adoção do modelo social pela CDPD (Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência). De acordo com Asís Roig, para o modelo social, a deficiência é uma situação na qual se encontram ou podem se encontrar uma ou mais pessoas, inexistindo um traço individual que a caracterize. Além disso, a deficiência tem uma origem social, devendo a sociedade ser a destinatária das medidas voltadas para o enfrentamento das desigualdades. Dessa maneira, uma política normativa que se dirige a pessoas com deficiência em tempos de pandemia deve pautar-se na igualdade e na não discriminação (ASIS ROIG, 2013, p. 2). Um segundo sentido de denúncia dos protocolos de triagem que

discriminam pessoas com deficiência trata do preenchimento do conteúdo normativo da igualdade. Pretendemos analisar de que forma a consideração política da igualdade, segundo o referencial de Rawls, pode determinar o modo como se responde a questões de escassez de recursos em pandemias. Nesse ponto, pretendemos pensar como as ideias de igualdade e discriminação da teoria de justiça subjacente à maximização dos recursos na distribuição (em Rawls, maxi-min) podem ser enviesadas quando falamos de a) pessoas não devidamente representadas na posição original; b) pessoas consideradas como naturalmente prejudicadas por sua deficiência; e c) condições de escassez moderada da circunstância objetiva de justiça, que não se compatibiliza com a escassez aguda provocada pela pandemia.

2.1. Obrigação de não discriminação e o igualitarismo em Rawls

Asís Roig entende que a igualdade pode ser compreendida como valor, princípio ou como direito. Como diferenciação negativa, a igualdade determina quando igual tratamento deve ser dispensado, ainda que as circunstâncias ou situações sejam diferentes, porquanto tal diferença seja considerada irrelevante para o gozo ou exercício de certos direitos. Essa dimensão corresponde à não discriminação. Quando consideradas relevantes, as diferenças de situação ou circunstância ensejam o reconhecimento da discriminação positiva, advindo dessa a função promocional ou redistributiva do reconhecimento da igualdade no âmbito do direito (ASIS ROIG, 2001). Nesse sentido, face às diferenças significativas que impedem tratar igualmente desiguais, os instrumentos jurídicos devem comportar as demandas das discrepâncias de vulnerabilidade. Em tempos de pandemia, as referidas discrepâncias podem ser atestadas pelas diferenças nos modos como pessoas com e sem deficiência são tratadas ao demandarem cuidados médicos.

Outra concepção de igualdade relevante nesse cenário é a que considera as oportunidades. Bobbio entende que o “princípio da igualdade das oportunidades, quando elevado a princípio geral, tem como objetivo colocar todos os membros daquela determinada sociedade na condição de participar da competição pela vida, ou pela conquista do que é vitalmente mais significativo, a partir de posições iguais” (BOBBIO, 1997, p. 30-31). A igualdade de oportunidades opera um sentido particular na noção de “sobrevivencialismo”, que modula a ideia subjacente às triagem no sentido de que “recursos devem ser destinados aos que têm mais chance de sobreviver”. Bobbio, ao falar na igualdade de oportunidades como importante para criar aptidões na “competição pela vida” transparece o sentido em que se torna razoável negar oportunidades aos que têm vidas que não valem a pena ser vividas.

A igualdade entra como um princípio de estruturação da teoria de Rawls já na ideia da posição original, na qual encontram pessoas livres, iguais e racionais, preocupadas em promover seus próprios interesses, com vistas a definir os termos fundamentais de sua associação (RAWLS, 1997, p. 12). A partir dessa associação em uma situação de igualdade original, modulada pelo véu da ignorância, seria possível derivar dois princípios de justiça: o princípio da liberdade e o princípio da igualdade [esse associado ainda ao princípio da diferença (RAWLS, 1997, p. 88)]. Portanto, há dois fatores de consideração da noção de igualdade em Rawls ao tratarmos da deficiência: o estado da posição inicial, pautado na igualdade das partes representativas da teoria de justiça, e o segundo princípio de justiça, baseado nos princípios da igualdade equitativa de oportunidades e no princípio da diferença.

2.2. Igualdade na posição original e deficiência

Na situação da posição original, há duas circunstâncias que podemos considerar como sensíveis ao momento da pandemia para as pessoas com deficiência. Primeiramente, a homogeneidade da situação entre as partes demanda que elas estejam em um “leque normal de variação” (RAWLS, 2000, p. 68). A equivalência dentro desse confere aspectos de legitimidade, reciprocidade e cooperação aos termos ajustados; contudo, sua definição não inclui pessoas com deficiência, o que é explicitado em “Liberalismo Político”. Como Rawls afirma: “o problema de tratamentos médicos especiais e de como cuidar dos deficientes mentais é posto de lado. Se pudermos elaborar uma teoria viável para o leque normal, podemos tentar, depois, resolver esses outros casos” (RAWLS, 2000, p. 325). Por esse motivo, Cuenca argumenta que, mesmo debaixo do véu da ignorância, os representantes podem ter assegurada sua condição de não deficiência, pelo que a teoria rawlsiana exclui as pessoas com deficiência do debate moral (CUENCA, 2012, p. 107-108).

Protocolos que usam, como critérios de exclusão de prioridade, estruturas como a “Rockwood Frailty Scale” podem denunciar a importância de se considerar pessoas com deficiência desde a concepção das regras de preferência. Esse tipo de escala resume o nível geral de aptidão ou fragilidade de uma pessoa, variando de 1 (“Muito Ativo”) a 9 (“Doente Terminal”). As pontuações são baseadas em uma avaliação de cognição e humor, mobilidade, função, saúde social, comorbidades, medicamentos e atitudes em saúde (ROCKWOOD, 2005, p. 489-495). Por considerar significativamente a necessidade de apoio às atividades da vida diária, a escala Rockwood é altamente sensível à deficiência. Assim, o maior risco é que se exclua da preferência de tratamento uma pessoa com determinada deficiência por não conseguir gerenciar seus próprios cuidados sem apoio. Isso pode significar uma discriminação baseada na deficiência, reforçando-se a ideia de que são vidas que “valem menos”. Nesse tipo de protocolo, a

ausência de representatividade é sentida quando da aplicação prática de regras teoricamente igualitárias, desconsidera-se a institucionalidade pública das situações de dependência (KITTAI, 1999, p. 75-76). Assim é que, por não levarem em conta as perspectivas de pessoas com deficiência e de dependência, esses normativos não considerarão suas demandas de ajustes razoáveis, cujo suprimento (seja por meio da utilização por mais tempo, seja por alocação prioritária) é necessário para um acesso significativo à saúde. Contra esse argumento, há a noção de que os ajustes razoáveis podem esbarrar em limites de idoneidade, necessidade, proporcionalidade e aceitação, além de não poderem gerar custos desproporcionais em sua aplicação (ASIS ROIG, 2015, p. 100-105). Esses limites, segundo uma concepção de que derivam de uma racionalidade ideal, seriam os mesmos, com ou sem a participação de pessoas com deficiência.

Um segundo fator da posição original que nos interessa, no âmbito da pandemia, diz respeito às circunstâncias de justiça que permitem a cooperação desejável na posição original. Para Rawls, existem fatores que tornam a cooperação humana simultaneamente possível e necessária, dentre elas, a circunstância da escassez moderada implícita para atender a uma ampla gama de situações (RAWLS, 1997, p. 136-137). Assim é que os recursos existentes no momento da posição original “não são abundantes ao ponto de não emergirem reivindicações conflitantes sobre a parcela que cabe a cada um de seus membros, e nem tão exíguos ao ponto de qualquer forma de cooperação ser impossível” (VITA, 1992, 15). Em que pese a idealidade da situação inicial, é preciso perguntar de que maneira regras pensadas em contextos de escassez moderada se aplicam a situações de escassez aguda. É possível, assim, que uma sociedade pensada sob o véu da ignorância, em que há escassez de recursos moderada, reflita sobre regras legítimas para um mundo pandêmico, em que a escassez aguda é um requisito estrutural da crise? Em resumo,

teorias políticas pensadas “na normalidade” de escassez de recursos moderadas respondem eficazmente a realidades da “anormalidade” de escassez total e de banalização das escolhas trágicas?

Essa total ausência de tratamento dos que já estão em piores condições, devido à escassez aguda, considera a aplicação do “maximin”, que, em Rawls, leva à maximização das perdas mínimas (RAWLS, 1997, p. 165) e ao atingimento das melhores condições possíveis aos menos favorecidos. Segundo essa regra, diante da incerteza, as alternativas devem ser hierarquizadas de acordo com os piores resultados possíveis, devendo a escolha ser do melhor entre esses. Nesse sentido, o princípio maximin, individualmente aplicado, diz que é preciso avaliar todas as políticas disponíveis em termos da pior possibilidade que possa ocorrer ao sujeito que avalia. Na posição original, visto que a sociedade é pensada para os “normais”, os “habitualmente cooperativos”, nem mesmo a escolha da melhor entre as piores alternativas de protocolos poderá priorizar determinados sujeitos com deficiência. Em um contexto de desigualdade, um sistema prioritário associado à demanda excessiva de recursos disponíveis pelos grupos de maior prioridade – mesmo sem nenhuma exclusão explícita de certos tipos de indivíduos –, sempre haverá alguns pacientes que nunca seriam tratados durante uma escassez (PATHAK, 2020, p. 5).

2.3. Aplicação do princípio da diferença e não discriminação

O segundo aspecto de igualdade em Rawls que nos interessa, quando falamos de deficiência e pandemia, é na aplicação de seu segundo princípio de justiça, que engloba o princípio da igualdade equitativa de oportunidades e o princípio da diferença (RAWLS, 1997, p. 79) e alberga a noção de reparação das desigualdades imerecidas. Rawls menciona especificamente as desigualdades “de nascimento e de dotes naturais”, as

quais por não serem merecidas, devem ser compensadas. Aponta, assim, que desigualdades inatas devem ser aplainadas. O trato de uma pessoa com deficiência, nesse sentido, deve ser alocado no campo do “desvio das contingências em direção da igualdade”. Tal perspectiva de “desigualdades naturais” é uma negação do modelo social, uma vez que, nesse, as barreiras sociais constituem-se enquanto premissas inelimináveis da desigualdade advinda da deficiência.

Do ponto de vista da CDPD, o meio e as barreiras nele contidas constituem-se enquanto fatores essenciais no entendimento das desigualdades correlacionadas à situação de deficiência. Rawls interpreta a deficiência como um caractere não dinâmico, configurado enquanto um dado em si a partir do nascimento ou do acidente. A investigação se torna ainda mais complexa se se considera que estas pessoas com impedimentos imerecidos, localizadas abaixo da linha das capacidades, vieram à luz em uma sociedade pensada sob os auspícios das negociações empreendidas por representantes daqueles localizados acima da linha das capacidades.

Conclusão

Ante o analisado, deve-se destacar três desafios que a pandemia põe para a estruturação de protocolos politicamente justos, sensíveis à deficiência: a exclusão das pessoas com deficiência da composição dos termos de justiça; a escassez não moderada, mas sim aguda de recursos; e a noção individualista da desigualdade de oportunidades ensejada pela situação de deficiência em sociedade. Ultrapassar os problemas políticos e éticos apresentados nesse trabalho é essencial para garantir que as respostas à pandemia sejam não excludentes, não discriminatórias e sensíveis à realidade de pessoas com deficiência.

Referências

AMARO, Silvia. Lacking beds, masks and doctors, Europe's health services struggle to cope with the coronavirus. **CNBC**, [S.l.], 03 apr. 2020. Health and Science. Disponível em: <https://www.cnn.com/2020/04/03/coronavirus-italy-spain-uk-health-services-struggle-to-cope.html>. Acesso em: 28 abr. 2020.

ASIS ROIG, Rafael de. La Igualdad en el discurso de los derechos. *In*: LÓPEZ GARCÍA, José Antonio; ALBERTO DEL REAL, José (eds.). **Los derechos**: entre la ética, el poder y el derecho. Madrid: Dykinson, 2000, p. 149-168.

_____. Lo razonable en el concepto de ajuste razonable. *In*: SALMÓN, Elizabeth; BREGAGLIO, Renata (eds.). **Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad**. Lima: IDEHPUCP, 2015, p. 99-118.

_____. Sobre el modelo social de discapacidad: críticas y éxito. **Papeles el tiempo de los derechos**. [S.l.], n. 1, 2013.

_____. Sobre la discriminación positiva: especial referencia al Derecho europeo. *In*: MARIÑO MENÉNDEZ Fernando; FERNÁNDEZ LIESA, Carlos. (eds.) **La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo**. Madrid: BOE. Boletín Oficial del Estado, 2001, p. 27-51.

BAGENSTOS, Samuel R. May Hospitals Withhold Ventilators from COVID-19 Patients with Pre-Existing Disabilities? Notes on the Law and Ethics of Disability-Based Medical Rationing, **Yale Law Journal Forum**, v. 130¹, 24 mar. 2020.

BARNES, Elizabeth. Valuing Disability, Causing Disability. **Ethics**. Chicago, v. 125, n. 1, p. 88-113, oct. 2014.

BOBBIO, Norberto. **Igualdade e Liberdade**. Rio de Janeiro: Ediouro, 1997.

¹ Informamos que o volume 130 do Yale Law Journal Forum ainda será publicado, embora o artigo em questão já tenha sido disponibilizado virtualmente.

BRITISH MEDICAL ASSOCIATION (BMA). **Covid-19 – ethical issues. A guidance note.** United Kingdom: British Medical Association, 2020.

CHISHOLM, John. Doctors will have to choose who gets life-saving treatment. Here's how we'll do it. **The Guardian**, London, 1 apr. 2020. Opinion.

CUENCA, Patricia. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. **Revista de Estudios Políticos (nueva época)**. Madrid, n. 158, p. 103-137, octubre-diciembre 2012.

EMANUEL, Ezekiel *et al.* Fair allocation of scarce medical resources in the time of Covid-19. **The New England Journal of Medicine**, [S.l.], 23 apr. 2020.

GALLÓN, Natalie. Bodies are being left in the streets in an overwhelmed Ecuadorian city. **CNN**, [S.l.], 04 apr. 2020.

HELMANN, Deborah; NICHOLSON, Kate. Rationing and Disability in a State of Crisis. **Public Law and Legal Theory Research Paper**, [S.l.], n. 2020-33, p. 1-26, apr. 2020.

KITTAY, Eva. **Love's Labor**: essays on women, equality and dependency. New York: Routledge. 1999.

LAUDETE, Clara-Laeila; PINEDO, Emma. Espanha tem aumento de mortes; total supera 19 mil. **Terra**, 16 abr. 2020. Coronavírus. Disponível em: <https://www.terra.com.br/noticias/coronavirus/espanha-tem-aumento-de-mortes-total-supera-19-mil,03a0925488465e166af6beodfb758a3c8bi36jrc.html>. Acesso em: 28 abr. 2020.

MICHALOWSKI, Sabine *et al.* **Triage in the COVID-19 Pandemic Bioethical and Human Rights Considerations.** A Joint Technical Report of the Essex Autonomy Project & the Ethics of Powerlessness Project – School of Law; School of Philosophy and Art History, University of Essex, Essex, 2020.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). COVID-19 rapid guideline: critical care. [S.l.]: NICE, 2020.

NEW YORK STATE TASK FORCE ON LIFE AND THE LAW; NEW YORK STATE DEPARTMENT OF HEALTH. **Ventilator Allocation Guidelines**, [S.l.]: New York State Task Force on Life and The Law; New York State Department of Health, 2015.

PATHAK, Parag *et al.* Leaving No Ethical Value Behind:Triage Protocol Design for Pandemic Rationing, **NBER Working Papers Series**, Cambridge, n. 26951, p. 1-45, apr. 2020.

PARFIT, Derek. Innumerate Ethics. **Philosophy & Public Affairs**,[S.l.], v. 7, n. 4, p. 285-301, 1978.

PERSAD, Govind. Why Disability Law Permits Evidence-Based Triage in a Pandemic. **Yale Journal Forum**, [S.l.], v. 130, U Denver Legal Studies Research Paper n. 20-10, 8 apr. 2020².

RAWLS, John. **O liberalismo político**. Tradução Dinah de Abreu Azevedo. 2. Ed. 2. Imp. São Paulo: ed. Ática. 2000.

_____. **Uma teoria de Justiça**. Tradução Almiro Pisetta e Lenitta M. R. Esteves. São Paulo: Martins Fontes. 1997.

ROCKWOOD, Kenneth. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. **Canadian Medical Association Journal**. [S.l.], v. 173, Issue 5, p. 489-495, aug. 2005.

UW Medicine. **Material Resources Allocation and Principles. Covid-19 outbreak**. [S.l.]: UW Medicine, 05 apr. 2020.

VERGANO, Marco *et al.* **Clinical ethics recommendations for the allocation of intensive treatments, in exceptional, resource-limited circumstances**. [S.l.]: SIAARTI, 16 mar. 2020.

² Esclarecemos que, embora o artigo já tenha sido disponibilizado virtualmente, o v. 130 do Yale Journal Forum ainda não foi publicado.

VITA, Álvaro de. A tarefa prática da filosofia política em John Rawls. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, São Paulo , n. 25, p. 05-24, abr. 1992.

VITORIO, Tamires; ROVAROTO, Isabela. 1 milhão de infectados e 56 mil mortos: um retrato do coronavírus nos EUA. **Exame**, [S.L.], 28 abr. 2020. Mundo.

WOLF, Leslie; WENDY, Hensel. Valuing lives: Allocating scarce medical resources during a public health emergency and the Americans with Disabilities Act (perspective). **PloS Currents**, [S.L.], 21 sep. 2011.

Acesso à justiça para pessoas com deficiências cognitivas e psicossociais: as vias do reconhecimento e da redistribuição

*Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Luana Adriano Araújo*

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), mais de 1 bilhão de pessoas em todo o mundo – cerca de 10% da população mundial – se qualificam como pessoas com deficiência. O atual parâmetro de classificação, considerado biopsicossocial, interliga fatores de ordem médica e individual com outros de ordem ambiental ou social (por exemplo, acesso a água potável, saneamento, nutrição, pobreza, clima e atendimento do sistema de saúde, entre outros) (OMS, 2012). Foi para consagrar esse entendimento integrado de deficiência que a OMS adotou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que mostra que a condição de saúde da pessoa com deficiência está associada a fatores pessoais e ambientais.

Especificamente, quando se discute a problemática da deficiência psicossocial ou cognitiva, está se tratando, em verdade, de uma escala bastante diversificada de condições, que, entre outras, pode abranger a demência, o acidente vascular cerebral, assim como diferentes graus de impedimento mental ou cognitivo (como paralisia cerebral parcial), síndromes cognitivas múltiplas (como a síndrome de down) e quaisquer processos temporários ou permanentes de sofrimento psíquico. Assim é que o significado de deficiência psicossocial ou cognitiva será abordado aqui em conformidade com a CIF; ou seja, a partir da interrelação entre

fatores individuais ou pessoais, mas também sociais ou ambientais, considerando a abrangência dessa classificação para “lançar um vocabulário biopsicossocial para a descrição dos impedimentos corporais e [para] a avaliação das barreiras sociais e da participação” (DINIZ *et al.*, 2009, p. 72).

O número de indivíduos com deficiências psicossociais ou cognitivas nos chama a atenção em particular. No Brasil, foram registradas, no Censo de 2010, mais de 2.5 milhões pessoas com tais deficiências (IBGE, 2010). De forma geral, em países em desenvolvimento como o nosso, tais indivíduos têm de enfrentar barreiras econômico-sociais, como pobreza, baixa remuneração, baixo nível educacional, sistema de saúde precário, assim como previdência social também deficitária, que inibem, obstaculizam ou mesmo impedem o seu acesso à justiça (BRADBURY *et al.*, 2001).

Assim é que este artigo vai se assentar sobre a análise do acesso à justiça para pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva, alguns dos seus desafios e algumas propostas de como analisá-los, a partir da normatização de tal direito pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) de 2006 e sua incorporação pelo direito interno. Para responder a essa questão central, faz-se necessário, em primeiro lugar, encontrar uma base teórica para a defesa e garantia do direito de acesso à justiça para pessoas com deficiência. Nessa investigação, analisaremos dois substratos teóricos autoproclamadamente aptos ao fornecimento da superação das injustiças sociais. O primeiro deles consiste na teoria do reconhecimento de Axel Honneth, com base na obra “Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais” (2003); em segundo lugar, apresentaremos como Martha Nussbaum avança uma teoria de justiça liberal, reformadora da justiça como equidade Rawlsiana. Em sequência, faremos um levantamento da legislação

convencional e legal correlata à efetivação do direito de acesso à justiça, com vistas a investigar sua consonância com cada um dos referenciais propostos.

1. Deficiência, reconhecimento e redistribuição

A deficiência tem ocupado um papel central na filosofia do direito, especialmente no tocante às teorias de justiça distributivas e de reconhecimento. Um dos eixos, em torno do qual orbitam os estudos jurídicos e filosóficos de deficiência, tem sido a crítica às teorias de justiça ocidentais, especialmente aquelas tributárias à Rawls. Para Rawlsianos, sociedades justas são qualificáveis como empreendimentos distributivos condicionados pelo consenso entre partes dotadas de personalidades morais específicas¹. Conquanto os estudos de deficiência críticos de Rawls tenham se empenhado em rever arranjos distributivos que discriminam negativamente a deficiência ou a convolam em caso marginal (NUSSBAUM, 2013; WONG, 2007, 2009; HARTLEY, 2009)², as teorias de reconhecimento têm, mais recentemente, se dedicado a compreender as injustiças de tratamento experimentadas por sujeitos com deficiências. Para esses teóricos, a correção das injustiças requer “uma mudança na estrutura e no caráter das relações interpessoais, o que pode, por sua vez, exigir mudanças nas normas e práticas sociais e institucionais” (PUTNAM *et al.*, 2019).

¹ Em Rawls, basta lembrarmos as características do sujeito com direitos iguais da sociedade organizada, quais sejam: a capacidade de ter senso de justiça – compreendida como a que possibilita o entendimento da concepção pública de justiça característica dos termos equitativos da cooperação social, bem como sua aplicação e a ação a partir e de acordo com ela – e a capacidade de formar uma concepção de bem – entendida como a que possibilita ter, revisar e buscar atingir de modo racional uma concepção de bem (1997, p. 560-561, 2000, p. 26-34).

² Cf. capítulo 10 e 12 da presente obra (“Algumas Reflexões Sobre os Fundamentos dos Discursos de Direitos Humanos e de Justiça Social para Pessoas com Deficiência Psicossocial ou Cognitiva Severa ou Extrema” e “Justiça e Igualdade para Pessoas com Deficiências: a Deficiência como uma das Fronteiras da Justiça de Rawls”) para a discussão sobre deficiência e justiça distributiva.

1.1. A Luta Por Reconhecimento e a Deficiência: Propostas e Desafios

1.1.1. Axel Honneth: a Luta por Reconhecimento de Pessoas com Deficiência

De acordo com Honneth, a teoria social moderna, cujos fundamentos assentam-se em Maquiavel e Hobbes, tem largamente se pautado na busca por autoconservação como motor do acordo social que rege a vida em sociedade (HONNETH, 2003). Nesse sentido, enquanto, para Maquiavel, “o campo da ação social consiste numa luta permanente dos sujeitos pela conservação de sua identidade física (HONNETH, 2003, p. 33), para Hobbes, a firmiação de um acordo social se dá como única via capaz de “dar fim à guerra ininterrupta de todos contra todos, que os sujeitos conduzem pela autoconservação individual” (HONNETH, 2003, p. 35). Dessa forma, ainda quando o resultado final da organização liberal é a convivência pacífica no contexto de coletividades, a motivação para a reunião volitiva reduz-se, inevitavelmente, à confabulação entre entidades individuais e atomizadas agindo em nome do autointeresse.

Em Honneth, o conflito, antes alvo a ser eliminado pela convergência de interesses conflitivos, torna-se uma esfera de atuação intersubjetiva, na qual ocorre a luta por reconhecimento. Recorrendo ao primeiro Hegel, às conferências de Jena, à psicologia moral de Mead e às investigações psicanalíticas de Winnicott, Honneth, sugere, então, que são três as esferas em que o reconhecimento pode se estabelecer por meio de relações intersubjetivas: o amor³, o direito⁴ e a

³ Esta esfera de reconhecimento é centrada no indivíduo e em suas necessidades e emoções concretas. Nesse sentido, o amor compreende o feixe de “todas as relações primárias, na medida em que elas consistem em ligações emotivas fortes entre poucas pessoas” (HONNETH, 2003, p. 159). Embora o conceito esteja fortemente ligado, modernamente, às relações romântico-afetivas, na interpretação de Honneth, o amor, como primeira etapa de reconhecimento recíproco, engloba fundamentalmente as relações concebidas como um “ser-em-sí-mesmo em um outro” que se concretiza no primeiro âmbito familiar de todo indivíduo (HONNETH, 2003, p. 160).

⁴ De maior interesse para nossa investigação, essa etapa de reconhecimento congrega as relações que derivam da identificação da pessoa como sujeito de direito. Nesse sentido, para que o reconhecimento se dê entre dois sujeitos no direito, é preciso que estejam estes dispostos a “reconhecer-se reciprocamente como pessoa de direitos”, o que “significa que ambos os sujeitos incluem em sua própria ação, com efeito de controle, a vontade comunitária incorporada nas normas intersubjetivamente reconhecidas de uma sociedade” (HONNETH, 2003, p. 138).

solidariedade⁵. Em cada uma dessas, o desrespeito – isto é, a recusa de reconhecimento – gera uma violação da identidade em formação, prejudicando-se a autorrelação do sujeito consigo. O reconhecimento é, portanto, o resultado emergente de uma autorrelação que se realiza a partir do outro.

Diante da ausência de reconhecimento – que provoca, em cada dimensão, danos à “autoconfiança”, ao “autorrespeito” e à “autoestima” –, é que foram historicamente desenvolvidas as ações coletivas pautadas no combate às injustiças. Partindo desse contexto de negações, pensemos no movimento por direitos das pessoas com deficiência e seus reclames. Pode-se notar que o surgimento do modelo social, que se fez sentir durante as décadas de 1960 e 1970, emerge da política de desinstitucionalização dos anos predecessores, ensejando a formação de associações de reconhecimento e defesa dos direitos das pessoas com deficiência, tais como a “*Union of the Physically Impaired Against Segregation*” (UPIAS). Nesse cenário, a partir da subversão dos moldes propugnados pelas instituições totais (GOFFMAN, 1961) e pelas políticas sectaristas⁶, emergiu a perspectiva de promoção da vida independente. Dessa forma, o modelo social de deficiência nasceria, caso tomássemos Honneth para analisá-lo, de um processo de maturação da superação da negação de reconhecimentos no amor (considerando-se relações afetivas e de cuidado abusivas ou subdesenvolvidas), no direito (tomando-se por base a ausência de reconhecimento da titularidade de direitos) e na solidariedade

⁵ Além do desenvolvimento emocional saudável, permeado por dedicação afetiva, e do reconhecimento jurídico recíproco, é necessário, para que cheguem a uma “autorrelação infrangível”, que os indivíduos possam ser valorizados socialmente de acordo com suas características e particularidades específicas. Nesse sentido, a terceira dimensão do reconhecimento, concretizada na solidariedade, visa ao suprimento das demandas por estima social, a qual Hegel alçou de “eticidade” e Mead de “modelo da divisão cooperativa do trabalho” (HONNETH, 2003, p. 198).

⁶ As políticas de separação que antecederam o surgimento do modelo social reiteravam a ideia de que a deficiência deveria ser tratada à parte. Referida lógica sustentou e sustenta a manutenção de instituições especiais de internação e de fornecimento do serviço educacional.

(considerada a ausência de estima social impregnada no estigma da deficiência).

1.1.2. Desafios das Deficiências Cognitivas e Psicossociais ao Reconhecimento

Para tomar-se Honneth como base de desenvolvimento de uma justiça inclusiva das deficiências, é preciso considerar o tratamento de dois problemas: a delimitação da dimensão das emoções primárias como naturalmente desenrolada em direção à independência e a percepção cognitivista da dimensão do reconhecimento de direitos. O primeiro ponto de conflito do tópico da deficiência com a teoria de Honneth se apresenta na dimensão do feixe de relações amorosas, que envolve o reconhecimento das necessidades emocionais de um indivíduo como merecedoras de suprimento. Essa etapa é destrinchada a partir de Winnicott, segundo o qual Honneth identifica duas fases da relação intersubjetiva entre mãe e filho: a dependência absoluta, na qual se identifica um tratamento “simbiótico” desenvolvido em direção à aquisição de independência; e a dependência relativa, na qual ocorre uma “des-adaptação gradativa”, que possibilita tanto à mãe quanto ao filho desenvolver a “capacidade elementar de estar só” (HONNETH, 2003, p. 173). No tocante a determinadas deficiências cognitivas e psicossociais, frequentemente consideradas como desabilitadoras da independência, é possível questionar a Honneth os limites do reconhecimento oportunizados pela fase da “des-adaptação gradativa”. Nesses casos, a não superação da dependência absoluta pode configurar-se como inevitável obstáculo ao atendimento das demandas na dimensão das relações amorosas – que, de acordo com a teoria honnethiana, são condicionantes para o prosseguimento do desenvolvimento nas dimensões jurídica e de solidariedade. Nesse sentido, é possível questionar se não seria concebível pensar que uma teoria do reconhecimento mais atenta às questões de

poder exigiria dividir a categoria do amor em duas: amor por alguém, que é totalmente dependente, e o amor por alguém, com quem se compartilha uma relação interdependente (LADEN, 2007).

A supervalorização do atingimento da independência também é tratada, no âmbito dos estudos de deficiência, quando da análise das propostas dos teóricos pioneiros do modelo social⁷. Esses, ao valorizem a independência, colocaram em segundo plano as pessoas consideradas com deficiências psicossociais e cognitivas consideradas severas, para as quais a afirmação da independência não representa um fundamento eficaz para a titularidade e para o exercício de direitos. Diniz entende que, para tais pessoas, “a saída são princípios de bem-estar não assentados em uma ética individualista ou da produção, mas no princípio da interdependência das pessoas; um fundamento que, infelizmente, o modelo social não seria capaz de considerar legítimo” (DINIZ, 2003, p. 4)⁸.

Em resposta à busca da individuação, seja como projeto das teorias do reconhecimento ou das teorias redistributivas, introduz-se a ideia da igualdade pela interdependência, que se insurge contra a noção idealizada de que todas as pessoas com deficiência almejavam ou conseguiriam lograr o ideal de autonomia e independência visado pelo modelo social. Exponente deste entendimento, Eva Kittay (1999) sugere uma alternativa

⁷ Dentre eles, filósofos de orientação materialista-marxista, tais como Oliver (1990, 2004, 2017), Barnes (2012, 2005) e Abberley (1987, 1998).

⁸ O conceito de “interdependência” trabalha especialmente com a noção de que as relações humanas – e não as características individuais – são fundamentais para se determinar a participação na sociedade justa. Como essa proposição teórica não usa, como parâmetros, seres isolados, mas pessoas que estão sempre se relacionando, pode-se entender que a interdependência se forma em relações mesmo distais e sem contato direto entre os relacionantes. Por outro lado, a teoria relacional se liga à formação de individualidades, na medida que, se somos eus relacionais, então, como seres humanos, nosso relacionamento com todos os outros seres humanos também é constitutivo do eu que somos. (cf. JENNINGS; WASUNNA, 2005). Um exemplo de como essa interdependência se dá pode ser caracterizado por uma sala de aula, em que há um estudante com autismo assistenciado por um profissional de apoio. Enquanto, em uma visão de valorização da independência, o apoio prestado ao indivíduo se volta para o aprimoramento de suas capacidades individuais, em uma perspectiva relacional, o apoio – em que pese voltado para um indivíduo – beneficia e impacta todos os sujeitos da sala, que podem ter contato com a diversidade e aprimorarem suas próprias habilidades de convivência nas diferenças.

às concepções dominantes nos discursos das teorias políticas liberais, que parte não do que as pessoas são individualmente ou das propriedades que particularmente detém, nem de sua nacionalidade ou interesses, mas sim do que as pessoas são em relações de cuidado.

Sobre o segundo ponto de conflito na teoria de Honneth analisada sob o viés da deficiência, é possível questionar se a definição da segunda dimensão de reconhecimento, em que pese constante de uma teoria sociopsicológica, não recorreria a compreensões cognitivistas de reciprocidade. Veja-se, por exemplo, que a emoção negativa associada à experiência de desrespeito está na base motivacional para a luta pelo reconhecimento (HONNETH, 2003, p. 219-220), o que exige que a habilidade de interpretação de um *self* acerca da situação de violência social seja condicionante para sua busca por superação em agrupamentos coletivos recíprocos. Isso porque, em Honneth, a percepção de si mesmo é determinante para logro do reconhecimento:

O nexó existente entre a experiência de reconhecimento e a relação consigo próprio resulta da estrutura intersubjetiva da identidade pessoal: os indivíduos se constituem como pessoas unicamente porque, da perspectiva dos outros que assentem ou encorajam, aprendem a referir a si mesmos como seres a quem cabe determinadas propriedades e capacidades. A extensão dessas propriedades, por conseguinte, o grau da autorrealização positiva cresce com cada nova forma de reconhecimento, a qual o indivíduo pode referir a si mesmo como sujeito [...] (HONNETH, 2003, p. 272).

Dessa forma, conquanto a abordagem do reconhecimento tenha matriz social, seu aspecto psicológico reforça a validação do reconhecimento na esfera interna do sujeito; isto é, ser tratado como um sujeito autônomo sem que, contudo, se tenha uma aferição de si enquanto sujeito autônomo consiste em um cenário intersubjetivo que lima as

condições de estruturação da autonomia. Ocorre que, no caso de deficiências cognitivas e psicossociais profundas, a manifestação da autopercepção de si como um sujeito respeitado ou não pelo coletivo depende de uma leitura empática ou de alteridade de cuidadores ou de tutores, que expressam, via *proxy*, as demandas da luta por um reconhecimento não assegurado⁹. Nesse sentido, a própria generalização da insatisfação individual – que é condicionante para o surgimento das lutas sociais – depende de uma projeção cognitivista de cuidadores em relação a seus dependentes. Esse é o motivo pelo qual se tem identificado, mais recentemente, os riscos de a teoria honnethiana perpetuarem relações estigmatizadas com pessoas com deficiências cognitivas e psicossociais severas (WARREN, 2015, p. 160 e ss).

1.2. Abordagem das capacidades: teorias redistributivas de resultados

Em Rawls, um consenso original entre partes simetricamente situadas, em uma situação de cooperação, visando à vantagem mútua, forma os princípios de justiça fundamentais para constituir a estrutura básica da sociedade. Em Rawls, “são esses princípios que pessoas livres e racionais, preocupadas em promover seus próprios interesses, aceitariam numa posição inicial de igualdade como definidores dos termos fundamentais de sua associação” (RAWLS, 1997, p. 12). Rawls busca,

⁹ Essa perspectiva é manifesta tanto em MacIntyre (1999) quanto em Kittay (1999). Em MacIntyre, o *proxy* é um papel ético realizado para garantir que as vozes de pessoas dependentes e vulneráveis sejam politicamente levadas em consideração. O esforço de alteridade feito por esse sujeito consolidaria um “segundo *self*”. Nesse sentido: “The *proxy*’s role is to speak for those thus disabled both inside and outside the community in just a way that particular disabled individual would have done so for her or himself, had she or he still was able to speak. The radically disabled individual needs someone who speaks for her or him as, so to speak, a second *self*” (1999, p. 139). Em Kittay, o papel político da empatia na representação de sujeitos com determinadas deficiências se faz na autenticação externa de seus interesses. Para contestar a noção de sujeito político como fonte auto-originária e autoautenticada de reivindicações válidas, a autora menciona a situação de uma mãe cuja reivindicação seja o direito à educação de seu filho ou filha. Do mesmo modo, os cuidadores também reivindicam – e têm o papel social de fazê-lo – garantias não para si, mas para os que deles dependem. Kittay argumenta que, de fato, o problema das reivindicações perpetradas por cuidadores em nome de dependentes, tais como o direito à educação, é resolvido por uma concepção ampliada do *self* (KITTAY, 1999, p. 93-99).

portanto, determinar um procedimento correto, tendente, pela sua adequação reflexiva – que considera e elimina todas as outras teorias possíveis, por se provarem essas inferiores–, a resultados igualmente corretos.

Se é certo dizer que Rawls segue um procedimento correto, que gerará, por consequência, um resultado correto, também o será adequado afirmar que Nussbaum tenta, a partir da delimitação de resultados desejáveis, estabelecer a correção do procedimento, enquanto meios adequados para o atingimento dos resultados. É dizer, para ela, “a justiça é o resultado esperado, e o procedimento é considerado bom na medida em que promova tal resultado” (NUSSBAUM, 2013, p. 99). O resultado esperado da justiça operante de Nussbaum, independentemente dos contextos nacionais de sua execução, é sempre o desenvolvimento das capacidades básicas, consistentes em “garantias humanas centrais que devem ser respeitadas pelos governos de todas as nações, como um mínimo do que o respeito pela dignidade humana requer” (2013, p. 84). Essas capacidades, apesar de adaptáveis a sociedades plurais, se organizam em um tipo de lista universal – sendo a proposição talhada no livro “Fronteiras da Justiça” (2013) a terceira do tipo feita por Nussbaum¹⁰.

1.2.1 Pessoaalidade e atingimento das capacidades

Nussbaum entende que Rawls posterga a um estado posterior, de natureza legislativa, a regulamentação das necessidades de pessoas cegas, surdas, cadeirantes, com doenças mentais graves (incluindo depressão grave) e pessoas com graves impedimentos cognitivos e outros impedimentos de desenvolvimento. Para corrigir esses problemas, Nussbaum substituiria a ênfase da teoria do contrato procedimental por

¹⁰ A lista apresentada no “Fronteiras da Justiça” é a terceira proposição de um rol de capacidades transculturais essenciais a uma vida humana digna. As primeiras foram propostas em Nussbaum (1999, 2001).

metas de distribuição dos bens, que considerem o real atingimento de determinadas capacidades. O enfoque das capacidades, que propõe, “vai direto ao conteúdo do resultado, o examina, e se pergunta se ele parece compatível com uma vida de acordo com a dignidade humana (ou, mais tarde, animal)” (2013, p. 105), permitindo desvelar questões de justiça ocultas sob o viés do contrato social.

Em sua proposta, Nussbaum terá uma noção de pessoalidade que “parte da concepção aristotélica/marxista do ser humano como um ser social e político, que se realiza através de suas relações com os outros” (2013, p. 103). Para formar essa pessoalidade, deve-se considerar a “racionalidade simplesmente um aspecto da animalidade” (2013, p. 195). Ainda essa racionalidade, mesmo carregando esse nome, não deverá ser, em Nussbaum, idealizada, e, certamente, não é o único aspecto da funcionalidade verdadeiramente humana.

Para a autora, essa pessoalidade se perfectibiliza quando se identifica a disponibilização, para o indivíduo, de determinadas capacidades. Essas capacidades estão no núcleo do conceito de vida humana digna, existindo um nível mínimo para cada capacidade, abaixo do qual considera como inexistente as condições de possibilidade para um funcionamento verdadeiramente humano (2013, p. 83-85). As capacidades se articulam dentro de um contexto de mínimo social básico para uma vida apropriada à dignidade humana, estando relacionadas àquilo que as pessoas de fato são capazes de fazer e ser (ressalte-se, contudo, que essas capacidades não necessariamente consistem em uma atividade, podendo consubstanciar-se, por exemplo, no estado de saúde como um funcionamento)¹¹.

¹¹ Em Barbosa-Fohrmann (2013), defendeu-se que o princípio da diferença pode oportunizar a fundamentação do mínimo social, cujo amplo atingimento, por sujeitos com e sem deficiência, corrigir posteriormente, já com o Estado constitucional democrático estabelecido pelos princípios da justiça, a não inclusão de pessoas com deficiências no acordo original. No capítulo 10 deste livro, promoveu-se argumentação similar.

Prevê, assim, uma “lista de capacidades humanas centrais”, intuitivamente derivadas ou implícitas na ideia de vida humana digna. Dessa forma, fixa – de maneira muito similar ao “leque normal de variação” de Rawls – um nível limiar (*threshold level*) de cada capacidade, abaixo do qual se sustenta que o funcionamento verdadeiramente humano não está disponível para os cidadãos. O objetivo social do estabelecimento da lista deve ser entendido em termos de colocar os cidadãos acima desse limite mínimo de capacidade. É, então, apenas em vidas em que capacidades básicas afloram acima de um nível mínimo que há dignidade. Vidas em que não se identifica o atingimento do mínimo de capacidades não são, conseqüentemente, dignas¹².

A lista das dez capacidades básicas é considerada por Nussbaum como uma forma de “dar forma e conteúdo à ideia abstrata de dignidade” (2013, p. 90). Diante da ausência do atingimento do mínimo da capacidade, os indivíduos serão considerados incapazes de “funcionar autenticamente” como humano. As capacidades de Nussbaum baseiam-se, assim, em uma consideração eticamente valorativa da natureza humana, “de uma concepção da espécie”, selecionando entre as atividades que definem uma vida “caracteristicamente humana” alguns aspectos que são entendidos como “normativamente fundamentais”, de forma “que uma vida sem nenhuma possibilidade de exercer algum deles não é uma vida verdadeiramente humana, uma vida de acordo com a dignidade humana”, mesmo que os outros estejam presentes (2013, p. 221-222).

De acordo com essa ideia, uma sociedade justa tem a obrigação de fornecer os recursos necessários para que as pessoas possam desenvolver

¹² Ressalte-se que o intento de Nussbaum consiste em conciliar o liberalismo com o Aristotelismo – sobretudo sugerindo que a concepção de dignidade em Aristóteles, apreciativa da animalidade, seria mais apropriada para a estruturação de teorias liberais de Justiça que a dignidade Kantiana. De maneira mais importante, a opção pelo Aristotelismo permite à Nussbaum desenvolver outro tema de sua trajetória intelectual, qual seja o da politização das emoções humanas (Cf. LISOWSKA, 2017).

suas habilidades básicas em um mínimo necessário, o que lhes permitirá escolher livremente seus próprios planos de vida. Ou seja, o conceito de capacidade, que precede o de dignidade¹³, além de ser um conceito de limiar (delimitador de umbrais de humanidade a serem transpostos), é também uma definição cumulativa (é preciso que o sujeito ultrapasse, de forma atualizada, todos os níveis mínimos de capacidade, ao mesmo tempo). Por fim, é preciso que se destaque que essa lista de capacidades é única, de forma que também é único o modo de se ser humanamente digno¹⁴.

1.2.2. Críticas à Nussbaum: Ainda o Desafio das Deficiências Cognitivas e Psicossociais

Ao contrário de Honneth, Nussbaum se dedica especificamente à questão da deficiência, destacando-a como um dos problemas que merecem correção em Rawls. Nomeadamente, Nussbaum se volta para o que chama de “deficiências mentais” (2013, p. 140) – embora fique claro que inclui, aqui, também deficiências do tipo cognitivo, intelectual, mental e psicossocial (cf. Nota de Rodapé 5 do Capítulo II de NUSSBAUM, 2013) – porque elas desafiam “as teorias em questão [contratuais] de maneira muito mais fundamental” (NUSSBAUM, 2013, p. 122).

¹³ Registre-se que essa precedência não significa instrumentalidade, mas sim condicionalidade. Dessa feita, Nussbaum entende que “as capacidades não são instrumentos para uma vida com dignidade humana: são entendidas, isso sim, como maneiras efetivas de se ter uma vida com dignidade humana nas diferentes áreas das atividades humanas vitais [...] A dignidade não é definida antes e independentemente das capacidades, mas sim de um modo imbrincado com elas e com suas definições” (2013, p. 199).

¹⁴ O critério da lista única é, de acordo com Nussbaum, uma das primeiras críticas direcionadas a sua abordagem. Tem se sugerido que, no caso de pessoas com deficiências intelectuais ou cognitivas, seria necessário formular listas diferentes e paralelas. Contudo, a autora argumenta que “[...] usar uma lista diferente de recursos ou mesmo um limite mínimo diferente de capacidades como a meta social apropriada para pessoas com deficiências é uma prática perigosa, porque é uma maneira fácil de sair do controle, assumindo desde o início que nós não podemos ou não devemos cumprir uma meta que seria difícil e cara de cumprir. Estrategicamente, o caminho certo parece ser manter-se firme com lista única como um conjunto de direitos sociais não-negociáveis, e trabalhar incansavelmente para levar todas as crianças com deficiência ao mesmo patamar de capacidade que estabelecemos para outros cidadãos” (2013, p. 233).

Não obstante, dentro dos estudos de deficiência, Nussbaum tem sido questionada porque não forneceria uma teoria suficientemente inclusiva. Nesse sentido, Cuenca entende que a teoria de Nussbaum é, em muitos aspectos, promissora para as pessoas com deficiência; contudo, mostra-se menos inclusiva do que declara, sobretudo para algumas pessoas com deficiências específicas (2012, p. 109-111). Afirma que, embora Nussbaum se oponha à idealização da racionalidade de Kant, sua lista de capacidades inclui uma visão individual e sofisticada da capacidade da razão prática¹⁵. Desse modo, as concepções de dignidade e de autonomia perfeccionista, que ela pretende rejeitar, retornam “pela porta dos fundos à sua teoria”.

Do mesmo modo, Barbosa-Fohrmann entende que a inclusão do discurso de Nussbaum “abrange as pessoas com múltiplas formas de deficiências graves, mas não as extremas ou profundas que impeçam a pessoa de estabelecer qualquer vínculo com o meio familiar e social” (2017, p. 751). Esse também é o entendimento de Stein, ao apontar que o enfoque das capacidades não é suficiente para empoderar as pessoas com deficiência no que diz respeito a seu direito de estar no mundo. Para o autor, o esquema de Nussbaum falha ao reconhecer a dignidade plena como predicado apenas daqueles cujos funcionamentos ocorrem acima do considerado mínimo (STEIN, 2007, p. 101-102). Nesse sentido, a consideração das capacidades centrais, como elementos estritamente determinantes de uma vida com dignidade, pode conduzir à qualificação como menos dignos dos sujeitos que não as possuem.

Por esse motivo, Silvers e Francis afirmam que fixar parâmetros mínimos de capacidade pode conduzir a opressões, derivadas,

¹⁵ Dentre as descrições de “capacidades básicas” que Cuenca considera sofisticadas, inclui: “ser capaz de formar uma concepção do bem e refletir criticamente nos planos de vida”- da capacidade de “sentidos, imaginação e pensamento” - “poder usar os sentidos da imaginação, pensamento e raciocínio” e fazê-lo “de maneira autenticamente humana”, de maneira informada e cultivada “através de uma educação adequada” que inclui, mas não se limita à alfabetização e formação matemática e científica básica” (2012, p. 112-113).

primeiramente, da identificação dos que jamais atingiram esses padrões, os anormais, que poderão vir a ser estigmatizados, e, em segundo lugar, da noção de retribuição aos recursos alocados para a aquisição do grau mínimo de capacidades, que eventualmente gera a assimilação de pessoas que não podem ser assimiladas ou para quem a assimilação é extremamente dolorosa (SILVERS; FRANCIS, 2005, p. 42). Assim, o entendimento das autoras sobre Nussbaum é que, talvez, em vez de “trabalhar incansavelmente para levar cada um ao nível mínimo de funcionamento esperado para os cidadãos em uma sociedade justa”, o recomendável seria trabalhar incansavelmente para “levar cada um ao leque de espaços de capacidades que constituem sua concepção personalizada do bem” (2010, p. 246). Tais advertências parecem se concretizar na passagem em que Nussbaum entende que o não alcance das capacidades centrais por parte de uma pessoa com deficiência é um evento extremamente lastimável, uma vez que, quando alguém não as alcança, essa é uma “ocorrência infeliz” (2013, p. 237). Nussbaum entende que as capacidades constantes em sua lista são realmente importantes e boas e que não ter aptidão para atingi-las é uma tragédia.

Por fim, Nussbaum permitiria, diz Cuenca, uma infração forte da autonomia de pessoas com deficiências “mentais”. Para a autora, obrigar os cidadãos a realizar suas funcionalidades seria antiliberal e ditatorial (2012, p. 110-211). No entanto, permite-se a obrigação da realização das funcionalidades no caso de pessoas com “deficiências mentais”. Admite que “em muitos casos” e em “muitas áreas”, já que pessoas com as deficiências mentais “não podem tomar decisões sobre seus cuidados médicos, consentir em relações sexuais ou avaliar os riscos de um trabalho ou ocupação em particular”, o objetivo “será a funcionalidade adequada, e não a capacidade”. O perigoso e arriscado “movimento de capacidades para as funcionalidades” significa “não levar em consideração a vontade e

as preferências das pessoas com deficiência e impedi-las de buscar suas próprias concepções do bem. Na teoria de Nussbaum, as pessoas com deficiência devem ser levadas ao limiar das capacidades ditadas pela norma da espécie humana” (CUENCA, 2012, p. 113). Assim, em Nussbaum, as vidas das pessoas com deficiências, consideradas de tipo mental, devem tomar rumos objetivos, isto é, estabelecidos sem a manifestação de vontade delas.

2. Dogmática jurídica sobre o direito humano e fundamental de acesso à justiça

Embora a expressão “acesso à justiça” seja de complexa definição, é possível enfocar, a partir dela, dois propósitos básicos do sistema jurídico – o sistema pelo qual as pessoas podem reivindicar seus direitos e/ ou resolver suas disputas sob os auspícios gerais do Estado. Primeiro, o sistema deve ser igualmente acessível a todos; em segundo lugar, deve levar a resultados individual e socialmente justos (CAPPELLETTI; GARTH, 1977). Nesse sentido, uma definição ampla de acesso à justiça considera não apenas a abertura de possibilidades de engajamento formal nos sistemas legais nacionais, demandando, assim, um entendimento holístico do significado de justiça para pessoas com deficiências (FLYNN, 2015, p. 11).

Para esse segmento, o acesso à justiça, além de operar individualmente como um direito fundamental, também é um pré-requisito para a proteção de todos os direitos humanos. Nesse caso, a ausência de acessibilidade em sistemas de justiça pode causar uma dupla vitimação, na medida em que, além de sofrer os danos provocados pela denegação de um direito, pessoas com deficiência sofrem dificuldades de buscar a reparação pelos danos experimentados. Ilustrativamente, Lord *et al.* (2009) chamam atenção para a situação de uma pessoa com deficiência

que sente que lhe foi negado o direito ao trabalho. Embora seja abstratamente possível que essa pessoa recorra ao sistema de justiça para obter uma solução, tal não ocorre se o sistema de justiça deixar de acomodar suas demandas físicas, comunicacionais, emocionais ou intelectuais ou discriminá-las expressamente. Nesse cenário, haverá, por meio da negação do acesso ao sistema de justiça, também a negação da proteção do direito ao trabalho. Da mesma forma, vítimas de abuso ou violência sofrerão maior dificuldade para reportar sua vitimação diante da ausência de possibilidade de comunicação com forças policiais, judiciárias e administrativas. Contra essa realidade, teóricos que se dedicam a investigar o acesso à justiça têm se orientado para a ação, com a ambição de facilitar a mudança social por meio da exposição e do enfrentamento da desigualdade social (LAWSON, 2017, p. 89).

Nada obstante, apenas recentemente passou a deficiência a ser tópico dos documentos internacionais e da legislação nacional. Atualmente, a efetivação do direito de acesso à justiça configura-se enquanto fator de emancipação, de constituição de cidadania e de desenvolvimento das potencialidades. Ensejada pela modificação da percepção acerca da deficiência, a reestruturação dos caminhos de acesso à justiça apresenta-se enquanto uma exigência constitucional. Normativamente, tal imperiosidade advém da incorporação da CDPD ao ordenamento jurídico interno em consonância com os ditames do art. 5º, §3º, da CF/88. Nessa seção, analisaremos, primeiramente, o texto da CDPD que garante o direito de acesso à justiça e seu processo de incorporação ao ordenamento brasileiro. Em seguida, apontaremos para o tratamento do mesmo tópico na Lei Brasileira de Inclusão.

2.1. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006

Tendo em vista as desigualdades experienciadas em virtude da deficiência, além do fato de esses indivíduos estarem sujeitos a todo tipo de discriminação em razão de sua condição – uma desigualdade, aliás, que não leva em consideração as particularidades que identificam cada indivíduo como único, como bem se evidencia, em outros termos, em Nussbaum (2013) –, foi elevada a grau máximo e principiológico, no art. 3º, alínea “f”, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a acessibilidade aos sujeitos com deficiência de forma geral aos meios físico, social, econômico, político, jurídico e cultural de forma a reduzir tais desigualdades.

Desse modo, a Convenção visa a promover a proteção e o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência. Nesse contexto, devem ser ainda destacados, no art. 3º, outros princípios que, juntamente com a acessibilidade, reforçam a fundamentação e a orientação axiológica que regem a Convenção: o respeito pela dignidade inerente e a autonomia individual (alínea “a”), a não discriminação (alínea “b”), a participação e inclusão plena na sociedade (alínea “c”), o respeito pela diversidade (pluralidade) humana (alínea “d”), a igualdade de oportunidades (alínea “e”).

Como princípio e direito humano, o acesso à justiça se encontra especificamente consagrado não só no art. 3º, alínea “f”, já mencionado, mas também no artigo 13 da Convenção, no qual se lê:

1. Os Estados Partes assegurarão o efetivo acesso das pessoas com deficiência à justiça, em igualdade de condições com as demais pessoas, inclusive mediante a provisão de adaptações processuais adequadas à idade, a fim de facilitar o efetivo papel das pessoas com deficiência como participantes diretos ou indiretos, inclusive como testemunhas, em todos os procedimentos jurídicos, tais como investigações e outras etapas preliminares.

2. A fim de assegurar às pessoas com deficiência o efetivo acesso à justiça, os Estados Partes promoverão a capacitação apropriada daqueles que trabalham na área de administração da justiça, inclusive a polícia e os funcionários do sistema penitenciário.

O acesso a uma justiça inclusiva é, portanto, uma determinação da própria Convenção para todos os Estados Partes. “Inclusão” aqui significa “o processo de construção de uma sociedade para todos e, portanto, os alvos de transformação são os ambientes sociais e não a pessoa. Assim, o termo ‘inclusão’ não deve ser usado como sinônimo de inserção ou integração” (PAULA, 2008, p. 32). Por isso, um estudo amplo e longo sobre os desafios à eficácia plena e inclusiva do acesso à justiça para pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva se faz, em nosso sentir, necessário e relevante.

2.1.1. A Incorporação de Convenções e Tratados de Direitos Humanos no Ordenamento Brasileiro¹⁶

No ordenamento jurídico brasileiro, os tratados e convenções internacionais são fontes de direitos e obrigações. Urge, então, definir como sucede a articulação desses instrumentos internacionais com o nosso direito interno.

Segundo Mazzuoli, os tratados que versam sobre matérias comuns deveriam necessariamente possuir hierarquia supralegal, enquanto que aqueles tratados que têm como objeto a proteção de direitos humanos deveriam possuir índole e nível de norma constitucional (2011, p. 369-373). Não seria plausível do ponto de vista jurídico admitir que uma lei interna fosse capaz de revogar (unilateralmente) os efeitos de um compromisso internacional.

¹⁶ Sobre a incorporação de convenções, especialmente a relativa aos Direitos das Pessoas com Deficiência no direito interno, cf. Barbosa-Fohrmann e Leba (2012, p. 313 ss.), bem como Barbosa-Fohrmann e Lanes (2011, p. 157 ss.).

A nossa jurisprudência, contudo, não compartilhou, em seu histórico, de mesmo entendimento. Várias decisões do Supremo Tribunal Federal (STF) afirmaram e reafirmaram o posicionamento de que tratados comuns possuem uma posição de paridade com as leis ordinárias, isto é, uma lei ordinária posterior é capaz de revogar um tratado anterior. O posicionamento atual de nossa jurisprudência remonta, com relação aos tratados comuns, ao julgamento do Recurso Extraordinário 80.004/SE, no qual o STF afirmou que, em virtude do fato de os tratados serem introduzidos no ordenamento pátrio com força de lei, eles se submeteriam, então, aos critérios de resolução de conflitos de leis.¹⁷ No Habeas Corpus 77.631-5/SC,¹⁸ adotou a Corte Constitucional a mesma fundamentação, pois, caso viesse a decidir de forma diversa, estaria atentando contra o Princípio da Supremacia da Constituição.

De maior importância, é a questão da incorporação dos tratados de direitos humanos, matéria esta que inclusive toca diretamente aos direitos das pessoas com deficiência, em especial, seu direito ao acesso à justiça. Detalhe primordial aqui é que os direitos humanos internacionais não podem se sujeitar à mera legiferação infraconstitucional. Caso se conferisse a essa matéria caráter de lei ordinária, seria como atribuir aos direitos humanos das convenções e tratados grau de inferioridade em relação aos direitos fundamentais elencados na Constituição.

Antes da Emenda Constitucional 45/04, o artigo 5º da Carta de 1988 incluía apenas os §§ 1º e 2º. O parágrafo 2º é, em essência, uma cláusula

¹⁷ No Recurso Extraordinário n. 80.004-SE, de relatoria do Ministro Xavier de Albuquerque, julgado em 1º de junho de 1977, o STF passou a adotar o monismo moderado e o denominado “sistema paritário”, segundo o qual tratado e lei interna gozam do mesmo *status* de lei ordinária. O então recurso extraordinário interposto junto ao STF envolveu a Lei Uniforme de Genebra sobre Letras de Câmbio e Notas Promissórias, que entrou em vigor com o Decreto 57.663, de 1966, e uma lei posterior, o Decreto-lei 427/69. O conflito relacionou-se com a obrigatoriedade ou não de existência do aval apostado na nota promissória – uma exigência formal para a validade do título que não constava no texto internacional. Prevaleceu, pois, o Decreto 427/69.

¹⁸ HC 77.631-5/SC, publicado no DJU 158-E, de 19.08.1998, Seção I, p. 35.

aberta. Isso quer dizer, esse dispositivo parte da ideia de que o rol do artigo 5º é apenas exemplificativo e, por isso, os direitos humanos previstos nos tratados internacionais também deveriam ser recepcionados com a mesma hierarquia daqueles previstos na Lei Maior (PIOVESAN, 2012, p. 52). No entanto, isso acabou por ensejar uma dupla interpretação do STF. Para uma parte de seus Ministros, a hierarquia apresentada pelos direitos humanos incorporados seria, sim, de ordem constitucional, enquanto que, para outra parte, a hierarquia tratados seria de lei ordinária.

Após a aprovação da Emenda Constitucional 45/04, os §§ 3º e 4º foram acrescentados ao art. 5º. O parágrafo 3º, que nos interessa aqui em particular, pretendeu colocar por terra a celeuma em torno do *status* dos tratados de direitos humanos. A partir de sua edição, os instrumentos internacionais de direitos humanos ratificados pelo Brasil passaram a ser submetidos à votação nas duas Casas do Congresso Nacional. Se aprovados pelo Congresso, em dois turnos de votação, por pelo menos 3/5 de seus respectivos membros, passam a ter equivalência própria das emendas constitucionais, encontrando tão-somente limite nas cláusulas pétreas. A CDPD de 2006 foi a primeira a ser aprovada segundo o rito previsto nesse dispositivo.

Apesar de a deficiência ter figurado na agenda internacional de direitos humanos desde a fundação das Nações Unidas, a CDPD, primeiro tratado de direitos humanos do século XXI, vem a preencher um vazio considerável no que diz respeito à existência de um instrumento normativo juridicamente vinculante no âmbito da deficiência. Até a entrada em vigor dessa Convenção, as pessoas com deficiência restavam, no geral, invisibilizadas dentro do sistema de direitos humanos, qualificando-se a CDPD como um instrumento de derrocada dessa invisibilidade (DE BECO, 2014, p. 269). A CDPD instaura uma nova era no campo dos direitos das pessoas com deficiência, alocando-os

especificamente no campo dos direitos humanos. Nesse contexto, é preciso estabelecer algumas ressalvas de significativa relevância no processo de incorporação da CDPD ao arcabouço normativo interno brasileiro, uma vez que se postula, neste artigo, que a deficiência é uma questão de direitos humanos, qualificando-se como precípua uma fixação mínima do entendimento das peculiaridades atinentes à abertura constitucional insculpida no art. 5º, §3º, da Constituição brasileira.

Anteriormente à EC 45/04, estabeleceram-se, em síntese, quatro correntes no tocante à hierarquia dos tratados de direitos humanos: a da hierarquia supraconstitucional destes tratados; a da hierarquia constitucional, a partir do bloco de constitucionalidade; a da hierarquia infraconstitucional, mas supralegal; e a da paridade hierárquica entre tratado e lei federal. Mesmo após o processo de emenda, a tese da supralegalidade foi reforçada em decisão do Recurso Extradordinário 466.343-1/SP, no qual o Ministro Gilmar Mendes se pronunciou no sentido de conferir, aos tratados internacionais de direitos humanos, seguindo o modelo alemão, supralegalidade.¹⁹ Nessa decisão, o Ministro afirmou que, em matéria de direitos humanos, sempre se buscou ter um resguardo maior. Assim é que os tratados não aprovados de acordo com o rito previsto no §3º, inclusive os anteriores à Emenda Constitucional 45/04, possuem, em sua visão, hierarquia supralegal. Isso implica dizer que nenhuma lei ordinária posterior é capaz de revogar um tratado internacional de direitos humanos, visto que a posição hierárquica deste último é inferior apenas em relação à Constituição.²⁰

¹⁹ RE 466.343-1/SP, relator Ministro Cezar Peluso, DJE 03.12.2008.

²⁰ Antes mesmo da manifestação do Ministro Gilmar Mendes, o Ministro Sepúlveda Pertence já havia admitido a possibilidade de se considerar tratados de direitos humanos com caráter de supralegalidade. A esse respeito, cf. RHC 79.785/RJ.

A esse respeito, Ingo Sarlet vai, porém, mais além. Segundo ele, os tratados de direitos humanos, sem distinção, possuem um *status* jurídico diferenciado, que é compatível com a fundamentalidade desses mesmos tratados. A legitimidade democrática, a que esses se sujeitam, por meio do rito previsto no §3º, lhes confere maior força normativa, o que os transforma em verdadeiros limites materiais à reforma da Constituição. Com isso, haveria um reforço também da posição do Brasil na comunidade internacional em prol da eficácia dos direitos humanos, na medida em que se enfatiza a vinculação brasileira ao tratado em questão. Ainda de acordo com o autor, tendo em vista um maior benefício para o ser humano, deveria suceder ainda uma reforma do §3º no sentido de se conferir a todos os tratados de direitos humanos hierarquia constitucional (SARLET, 2011)²¹. Nesse sentido, é preciso reconhecer a CDPD como parte do conjunto de tratados de direitos humanos, devendo ser interpretada, em seu art. 13, em consonância com as normas estatuídas em outros documentos relevantes para a temática – como a Convenção Americana de Direitos Humanos²², a Declaração Universal de Direitos Humanos²³ e o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos²⁴.

²¹ Nesse contexto, surge um questionamento relevante: em tendo sido a CDPD aprovada de acordo com o rito proposto pelo §3º, art. 5º, da CF, haveria a possibilidade de se atribuir superioridade a esse documento, em relação aos demais tratados internacionais de direitos humanos ratificados pelo Brasil? Entende-se, neste trabalho, pela paridade constitucional hierárquica entre estes instrumentos normativos. Ressalte-se que, a partir do modelo de direitos humanos, a CDPD aloca-se dentro do sistema internacional de direitos humanos, estabelecendo-se uma relação de simbiose e interdependência entre esta e os demais tratados, o que dificulta um entendimento que aloque a CDPD em posição de superioridade em relação aos demais instrumentos de direitos humanos. Além disto, ao considerarmos a CDPD dentro do contexto do sistema internacional de direitos humanos, seria contraditório apontar uma superioridade que poderia significar um grave retrocesso nas demais matérias de direitos humanos, relegando ao alvedrio do legislativo a determinação dos “tratados de direitos humanos em detrimento de outros, violando a completude material do bloco de constitucionalidade” (MAZZUOLLI, 2011, p. 38).

²² Cf. Art. 8.1.

²³ Cf. Art. 8.

²⁴ Cf. Art. 14.

2.2. Lei Brasileira de Inclusão de 2015

Com vistas a especificar as previsões convencionais na realidade normativa infraconstitucional brasileira, promulgou-se, em 2015, a Lei Nº 13.146 (alinhada de Lei Brasileira de Inclusão – LBI – ou Estatuto da Pessoa com Deficiência – EPD). Nela, se estabelece que “o poder público deve assegurar o acesso da pessoa com deficiência à justiça, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, garantindo, sempre que requeridos, adaptações e recursos de tecnologia assistiva”²⁵. Para tanto, devem ser fornecidos: capacitações sobre os direitos das pessoas com deficiência aos membros e aos servidores que atuam no Poder Judiciário, no Ministério Público e na Defensoria Pública, nos órgãos de segurança pública e no sistema penitenciário²⁶; recursos de tecnologia assistiva, “para que a pessoa com deficiência tenha garantido o acesso à justiça, sempre que figure em um dos polos da ação ou atue como testemunha, participe da lide posta em juízo, advogado, defensor público, magistrado ou membro do Ministério Público”²⁷; e acesso ao conteúdo dos atos processuais de seu interesse²⁸.

Para a concretização desse dispositivo, deve-se estar atento à redação da Resolução Nº 230 de 2016, que orienta a adequação das atividades dos órgãos do Poder Judiciário e de seus serviços auxiliares às determinações da CDPD e da LBI. Dentre as medidas consignadas na Resolução, estão a adequação do atendimento ao público às demandas dos usuários do sistema de justiça, com expressa aceitação do uso de linguagem de sinais, braille, comunicação aumentativa e alternativa (art. 4º, I); a realização de

²⁵ Art. 79, caput, LBI.

²⁶ Art. 79, § 1º, da LBI.

²⁷ Art. 80, caput, da LBI.

²⁸ Art. 80, parágrafo único, da LBI. Nesse sentido, a redação do artigo explicita uma compreensão considerada restritiva de acesso à justiça, que poderia encontrar-se concretizada em face do mero acesso do conteúdo aos atos processuais.

adaptações arquitetônicas que permitam a livre movimentação dos usuários (art. 4º, II); a capacitação de, pelo menos 5% dos funcionários de cada órgão do Poder Judiciário, no que diz respeito ao uso e à interpretação da Libras (art. 4º, §2º); a reserva de, no mínimo, 2% ou, alternativamente, 1 (uma) vaga de estacionamento para veículos que transportem pessoas com deficiência (art. 4º, §6º); a adequação do processo judicial eletrônico às demandas de pessoas com deficiências visuais, auditivas ou de fala (art. 7º); e a proibição de criação de obstáculos para prestação de serviços notariais, assegurando-se o devido reconhecimento da capacidade legal (art. 8º).

3. Desafios e propostas de distribuição de acesso à justiça para pessoas com deficiência psicossocial e cognitiva

Em que pese a revolução conceitual e normativa operada pela CDPD e pela LBI no tocante ao acesso à justiça de pessoas com deficiência, diversos obstáculos para a perfectibilização dessa prerrogativa podem ser identificados – sobretudo quando se trata de sujeitos cuja caracterização mental ou cognitiva não se enquadra nos parâmetros do tradicional sujeito de direitos ocidental. Nesse sentido, uma revisão de matriz atitudinal tem se operado no contexto do que Cappelletti e Garth chamam de “terceira onda” do acesso à justiça, que “centra sua atenção no conjunto geral de instituições e mecanismos, pessoas e procedimentos utilizados para processar e mesmo prevenir disputas na sociedade moderna” (2002, p. 67-68). Nessa seção, trataremos de três formulações identificáveis nos estudos jurídicos de deficiência, cuja execução condicionam teórica e materialmente o acesso à justiça de pessoas com deficiências cognitivas e psicossociais. São elas: a abertura interpretativa do instituto da capacidade; a criação e institucionalização de linguagens acessíveis; e a promoção de adaptações razoáveis dos sistemas jurisdicionais.

3.1. Abertura Interpretativa do Instituto da Capacidade

De acordo com Lawson, é difícil começar qualquer relato das barreiras que impedem as pessoas com deficiência de acessarem à justiça a partir de outro tópico que não uma discussão de leis que restringem a capacidade legal (LAWSON, 2017, p. 91). Com vistas a romper os sistemas que se prestaram à incapacitação e despojamento da titularidade e execução de direitos por partes de pessoas com deficiências, a CDPD promove o reconhecimento da capacidade legal perante a lei, em dispositivo que precede àquele que assegura o acesso à justiça²⁹. A CDPD não tece, portanto, nenhuma distinção entre uma pessoa com deficiência e outra no tocante à proteção de direitos humanos, tampouco estabelece uma condição específica – como o gozo das capacidades mentais ou outras habilidades – para que a pessoa com deficiência reclame diretamente a realização de prerrogativas, por meio de provocação do sistema de justiça. Nesse sentido, ao preceituar que a titularidade dessas prerrogativas prescinde de qualquer status específico, as normas convencionais atingem frontalmente as tradicionais teorias das capacidades – sobretudo a partir do determinado nos parágrafos 1 e 2 do art. 12 da CDPD.

Apesar do aparato convencional e constitucional, sem mencionar outros de caráter infraconstitucional, como de direito material – civil e penal –, direito instrumental – civil e penal –, o que se indaga é se a dogmática está de fato apta a responder aos desafios do acesso à justiça para as pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva em efetivamente fazer uso da lei e/ou participar do processo legal. Vejamos: A interpretação meramente subsuntiva de institutos civis, como capacidade civil³⁰,

²⁹ Referida disposição promoveu, ainda, no contexto nacional, a reforma do sistema de capacidades civis, com a alteração dos artigos 3º e 4º do Código Civil de 2002. Sobre isso, cf. Menezes (2015, 2016).

³⁰ O reconhecimento da capacidade civil poderia operar, de acordo com a teoria de Nussbaum (2013), em duas dimensões. Na primeira, a capacidade civil compõe o décimo item da lista de capacidades básicas, qual seja a de

representação e assistência pode desenvolver na pessoa com deficiência uma dependência bastante acentuada de outros indivíduos para que esses, então, exerçam total ou parcialmente a capacidade de fato e tenham, no campo processual, o domínio da ação. É claro que tal dependência está intrinsecamente relacionada ao nível de severidade da deficiência psicossocial ou cognitiva permanente ou temporária. O que é importante notar é que a dependência pura e simples em todos os casos, sem distinção entre os níveis de deficiência, como propõe a própria CIF da OMS, de outros indivíduos pode conduzir contraditoriamente a uma injustiça. Isso porque entre a justiça a ser efetivada e o indivíduo com deficiência há que se dar um passo extra a ser empreendido pelo representante ou assistente legal no caminho do acesso à justiça. Ressalte-se que talvez uma reinterpretação do instituto da capacidade seja necessária, como o conteúdo e a limitação dos significados (e diferenciações) entre “pessoa”, “personalidade”, “identidade” – todos esses, aliás, relevantes para se repensar o instituto mencionado.

Além disso, se cabe aqui frisar mais uma vez esse ponto, dependendo do grau e profundidade da deficiência, uma interpretação puramente estreita da capacidade pode resultar, em termos práticos, no fato, por exemplo, de indivíduos com deficiência psicossocial ou cognitiva temporária, por exemplo, não poderem participar de forma precípua e direta do processo, necessitando sempre de um terceiro que o apoie. Utilizando Honneth (2003), poderíamos sugerir que esse apoio condiciona

controle sobre o próprio ambiente. Tal controle pode ser político (significando a capacidade de “participar efetivamente das escolhas políticas que governam a própria vida; ter o direito à participação política, proteções de liberdade de expressão e associação”) ou material (que alberga a capacidade “de ter propriedade e ter direitos de propriedade em base igual a dos outros; ter o direito de candidatar-se a empregos em base de igualdade com os demais; ter a liberdade contra busca e apreensão injustificadas”. No trabalho, “ter a capacidade de trabalhar como ser humano, exercendo a razão prática e participando de relacionamentos significativos de reconhecimento mútuo com os demais trabalhadores”) (NUSSEBAUM, 2013, p. 93). Em uma segunda dimensão, contudo, a capacidade civil pode ser entendida como condicionante para o exercício de direitos cuja execução subjaz ao atingimento de outras capacidades (e.g., a execução do direito à educação condicionando a capacidade de razão prática e a garantia do direito à segurança condicionando as capacidades de viver e de ter integridade física).

a auto-relação positiva que se forma e reforça no reconhecimento intersubjetivo. O apoio, em suas diversas formas, pode, portanto, compor condicionalmente a manifestação de autonomia desses sujeitos. Caso esse apoio não seja fornecido, ficam prejudicadas a autoconfiança, a autonomia jurídica e a segurança do sujeito sobre as próprias capacidades, não sendo possível, então, imaginar um “êxito na autorrealização” (2003, p. 273). Desperta interesse, neste ponto, o fato de que uma barreira ou um desafio para o acesso à justiça da pessoa com deficiência psicossocial ou cognitiva é o temor psicológico que ela pode ter ou desenvolver em sofrer maus-tratos por parte daquele que excede ou transgride fisicamente ou psiquicamente as suas funções de cuidado e apoio. A decisão da pessoa com deficiência, nesse caso, de permanecer na situação em que se encontra e não reagir (o que não significa aquiescer) pode ocorrer devido à sua própria condição de vulnerabilidade, seja numa relação de dependência direta e única de algum membro de sua família, seja de outro profissional. O medo de qualquer tipo de represália a que possa ser submetida pode contribuir ademais para o seu silêncio. Novamente, nos utilizando de Honneth (2003), poderíamos sugerir que não basta não oferecer obstáculos ao acesso à justiça de pessoas com deficiência – é preciso garantir condições positivas de acesso, assegurando que esses sujeitos não sejam assombrados por bloqueios internos, inibições e angústias. Assim, “a auto-realização *sic depende dos pressupostos que não estão à disposição do próprio sujeito humano, visto que ele só pode adquiri-la com a ajuda de seu parceiro de interação” (HONNETH, 2003, p. 273).

3.2. Redefinição da Comunicação Utilizada nas Instâncias Jurisdicionais

Um código de linguagem se inicia quando surge uma capacidade cerebral para fazer inferências e, portanto, para enunciar juízos, algo que dependerá do desenvolvimento especificamente humano, ou seja, de áreas

corticais da linguagem no hemisfério dominante (GAZZANIGA, 1985). Nem mesmo encontraremos uma capacidade de formular juízos de alcance geral antes de um nível de desenvolvimento próprio de uma inteligência operatória de nível abstrato (PIAGET, 1973): um sistema geral de valores e normas é algo de que somente vislumbramos a formação já em pleno decurso da adolescência. Precisamente, Piaget mostrou igualmente como é necessário também um melhor acabamento da linguagem e nomeadamente uma capacidade de formulação de conceitos e relações gerais para a efetiva passagem do nível das operações concretas próprio da escolaridade inicial para um nível das operações formais, em que uma melhor capacidade de descentração e de relativização dos pontos de vista característicos desse processo cognitivo (reversibilidade operatória) possibilitam algo como a formação de conceitos e valores e o seguimento de normas gerais.

Tendo em vista tal evolução da constituição da linguagem humana, um outro problema surge justamente no tocante ao acesso à justiça para as pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva: a necessária formulação de uma comunicação adequada entre esses indivíduos e advogados, promotores ou defensores.

A pessoa com deficiência pode, por exemplo, ter dificuldade em contar a sua própria história e/ou não compreender a linguagem do aconselhamento que está lhe sendo dado pelo profissional do Direito. Ideias pré-concebidas ou estereotipadas sobre a pessoa com deficiência, sobre sua capacidade ou sobre seu entendimento intelectual, assim como a inexperiência de muitos operadores do Direito em encontrar a linguagem apropriada, ou mesmo a ausência de tempo para escutar o relato do sujeito com deficiência podem, sem dúvida, inibir ou mesmo

embarreirar a efetivação da justiça para tais indivíduos³¹. Dessa forma, uma estratégia de promoção do acesso à justiça consiste no combate aos vieses cognitivos relacionados aos significados da deficiência³². Carece, entretanto, maior reflexão sobre linguagens alternativas que viabilizem uma comunicação sem ou com a menor interferência possível entre as partes³³.

3.3. Adaptação Razoável do Sistema Jurisdicional

Também podem ser apontados outros desafios para tais sujeitos com deficiência, como o estresse e a ansiedade gerada pelo processo formal em si, que se apoia tradicionalmente em procedimentos complexos e, muitas vezes, na demora da prestação jurisdicional, na hipossuficiência inclusive intelectual desses litigantes, etc. Aqui, especificamente, se torna necessário analisar até que ponto o processo formal pode ser razoavelmente repensado e readaptado às necessidades do indivíduo com deficiência psicossocial ou cognitiva. A própria CDPD prevê essa “adaptação razoável” em seu artigo 2º, *in verbis*:

³¹ Para uma identificação de programas bem-sucedidos de capacitação de profissionais do direito no tocante às prerrogativas de pessoas com deficiência – especialmente no uso inovador da tecnologia assistiva para promoção da inclusão jurisdicional –, Cf. Larson (2014).

³² Referidas situações corroboram a afirmação de insuficiência do legalismo ou do reconhecimento formal para a promoção efetiva do acesso à justiça. Sobre isso, Mor: “Therefore, even when a disabled person files a lawsuit, reaches the court, stands for her rights, and asks for the court’s protection, she may encounter a judge who is affected by implicit bias and inadequate familiarity with the law’s background and objectives, which may lead to the dismissal of her arguments” (2017, p. 645).

³³ A preocupação do Comitê de Direitos das Pessoas com Deficiência, que monitora a implementação da CDPD, com a criação de linguagens que possibilitem uma efetiva comunicação entre pessoas com deficiência e agentes de justiça, é percebida no Comentário Geral Nº 1, de 2014: “Police officers, social workers and other first responders must be trained to recognize persons with disabilities as full persons before the law and to give the same weight to complaints and statements from persons with disabilities as they would to non-disabled persons. This entails training and awareness-raising in these important professions. (...) Article 12 of the Convention guarantees support in the exercise of legal capacity, including the capacity to testify in judicial, administrative and other legal proceedings. Such support could take various forms, including recognition of diverse communication methods, allowing video testimony in certain situations, procedural accommodation, the provision of professional sign language interpretation and other assistive methods. The judiciary must also be trained and made aware of their obligation to respect the legal capacity of persons with disabilities, including legal agency and standing” (ONU, 2014, p. 10).

“Adaptação razoável” significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

No âmbito da dogmática constitucional, a adaptação razoável prevista pela Convenção deve ser interpretada cuidadosamente à luz do Princípio da Proporcionalidade/Razoabilidade.³⁴ No campo do Direito Processual, as “adaptações processuais” e a “capacitação apropriada daqueles que trabalham na área de administração da justiça” – citados acima e que se subtraem do art. 13 sobre o direito ao acesso à justiça da Convenção – são, a nosso ver, formas de concretização da definição de adaptação razoável que se encontra no artigo 2º do mesmo instrumento internacional, incorporado pelo direito interno. Nesse sentido, um exame do Princípio da Proporcionalidade/Razoabilidade do Direito Constitucional possa talvez auxiliar na conceituação, fundamentação e limitação das denominadas “adaptações processuais razoáveis”.

Somente a título de ilustração, nesse quadro de “adaptações processuais razoáveis”, que podem ser listadas, estão as técnicas alternativas de resolução de conflitos, como a conciliação, a mediação.³⁵ Outros exemplos possíveis de política judiciária da “adaptação processual razoável” surgem no âmbito da própria jurisdição meramente formal. Com efeito, uma atuação concreta por parte do Poder Judiciário no sentido da (re)estruturação ou da adequação arquitetônica dos tribunais de forma geral e da disposição de recursos tecnológicos básicos e compatíveis para pessoas com deficiência psicossocial ou cognitiva. De forma ainda mais

³⁴ Cf. Martel (2011, p. 89-113).

³⁵ A esse respeito, há vasta e rica literatura. Entre outros: Azevedo (2004); Garcez (2004); Durço (2011); Spengler (2010); Spengler e Bolzan de Moraes (2008).

específica, mostra-se ainda de razoável relevância a necessidade de capacitação daqueles que trabalham na administração da justiça, de treinamento do corpo de serventuários de forma geral. Isso poderia incluir o oferecimento de cursos de capacitação específica sobre as necessidades gerais das pessoas com deficiência e conseqüente encorajamento da comunicação entre os envolvidos, por exemplo, por intermédio de uma crescente conscientização a respeito dos serviços que devem ser efetivamente colocados à disposição dos indivíduos com deficiência para que, depois de ajuizarem suas ações, tenham condições de prosseguir com o processo. Tudo isso obviamente – ressalte-se mais uma vez – deve ser lido à luz do Princípio da Proporcionalidade/Razoabilidade.

Em nossa leitura, é da natureza intrínseca da implementação da Convenção que os Estados-Membros, em âmbito interno, adaptem, de forma razoável, a estrutura física do aparelho e corpo judiciário às necessidades da pessoa com deficiência de forma geral e daquela com deficiência psicossocial ou cognitiva de forma específica. Não é, pois, o indivíduo com deficiência que tem de se adaptar ao sistema judiciário existente e operante em seu propósito de aceder plenamente à justiça de forma digna, autônoma e igualitária. A adaptação, portanto, aqui, se faz necessária, visto que só dessa forma a justiça pode se tornar realmente inclusiva, como exigido pela própria Convenção em seus princípios maiores e por nós referido no início deste artigo.

Conclusão

Esta investigação, segmentada em três partes – fundamentação teórica, dogmática e desafios práticos –, teve o intuito de percorrer aspectos relevantes da efetivação do direito de acesso à justiça de pessoas com deficiências cognitivas e psicossociais severas. Primeiramente, tratou-se da teoria do reconhecimento de Honneth, como possível via de

elaboração das demandas por respeito e estima dos sujeitos enfocados, concluindo-se que dois problemas na teoria de Honneth devem ser endereçados, quando centralizada a deficiência: a delimitação da dimensão das emoções primárias como naturalmente desenvolvida em direção à independência; e a percepção cognitivista da dimensão do reconhecimento de direitos. Em segundo lugar, tratou-se da abordagem das capacidades de Nussbaum, que sofre críticas por promover uma lista única de capacidades, cujo não atingimento gera uma condição não integralmente dotada de dignidade humana. No caso de pessoas com deficiências psicossociais e cognitivas graves, o não atingimento de capacidades, como a da razão prática e a de emoções – nos estritos moldes colocados por Nussbaum –, pode conduzir à qualificação desses sujeitos como menos dignos que outros. Nesse sentido, o primeiro desafio que desponta da análise do direito de acesso à justiça, em sentido amplo, é teórico. Ainda quando teorias críticas, como a de Honneth, ou revisoras da tradição liberal, como a de Nussbaum se propõem a, respectivamente, endereçar as lutas por reconhecimento e as demandas de pessoas com deficiências, o segmento especificamente focado aqui coloca desafios conceituais, que demandam repensar os fundamentos definidores da justiça que a prerrogativa analisada busca assegurar.

Em uma segunda parte do artigo, analisaram-se as alterações substanciais no panorama do direito de acesso à justiça de pessoas com deficiência operadas pela CDPD e pela LBI. O primeiro documento, dotado de *status* material e formalmente constitucional, faz parte do conjunto de tratados de direitos humanos, devendo ser interpretado, em seu art. 13, em consonância com as normas estatuídas em outros documentos relevantes para a temática – como a Convenção Americana de Direitos Humanos, a Declaração Universal de Direitos Humanos e o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos.

Por fim, tratamos de três formulações identificáveis nos estudos jurídicos de deficiência, cuja execução condicionam teórica e materialmente o acesso à justiça de pessoas com deficiências cognitivas e psicossociais. São elas: a abertura interpretativa do instituto da capacidade; a criação e institucionalização de linguagens acessíveis; e a promoção de adaptações razoáveis dos sistemas jurisdicionais. Com isso, finalizamos mais um passo na investigação emergente sobre justiça e deficiência.

Referências

AZEVEDO, André Gomma de (Org). **Estudos em Arbitragem, Mediação e Negociação**. Brasília: Ed. Grupos de Pesquisa, 2004.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum. **Rei-Revista Estudos Institucionais**, v. 2, n. 2, p. 736-755, 2017.

_____. Algumas Reflexões sobre os Fundamentos dos Discursos de Direitos Humanos e de Justiça Social para Pessoas com Deficiência Mental ou Cognitiva Severa ou Extrema. **Revista Direitos Fundamentais e Justiça**, n. 22, p. 80-97, Jan.-Mar. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.30899/dfj.v7i22.276>. Acesso em: 05 fev. 2021.

_____; LANES, Rodrigo de Brito. O Direito à Educação Inclusiva das Crianças Portadoras de Deficiência. **Revista Espaço Jurídico**, Joaçaba, v. 12, n. 1, jan.-jun. 2011, p. 155-173.

_____; LEBA, Thalles Furtado. Panorama Normativo da Inclusão de Estudantes com Deficiência no Ensino Superior. In: **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 12, jul./dez. 2012, p. 305-326.

BASTOS, Celso Ribeiro. **Curso de Direito Constitucional**. 20. ed. São Paulo: Saraiva, 1999.

BRADBURY, Bruce; ABELLO, David; NORRIS, Kate. **Socio-economic disadvantage and the prevalence of disability**. Sydney: Social Policy Research Centre, University of New South Wales, 2001.

CAPPELLETTI, Mauro; GARTH, Bryant. **Acesso à Justiça**. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris Editor, 2002.

_____. Access to justice: the newest wave in the worldwide movement to make rights effective. **Buff. L. Rev.**, v. 27, p. 181, 1977.

CUENCA, Patricia. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. In: **Revista de Estudios Políticos** (nueva época). Madrid, n. 158, oct-dic, 2012.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Rev. int. direitos human.**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, Dec. 2009.

DURÇO, Karol Araújo; PINHO, Humberto Dalla Bernardina de. A Mediação e a Solução dos Conflitos no Estado Democrático de Direito. O “Juiz Hermes” e a Nova Dimensão da Função Jurisdicional. **Revista Quaestio Juris**, v. I. n. 6-9. 2011.

FLYNN, Eilionóir. **Disabled Justice?: Access to Justice and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. Ashgate Publishing, Ltd., 2015.

GARCEZ, José Maria Rossani. **Negociação. ADRS. Mediação. Conciliação e Arbitragem**. 2 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2004.

GAZZANIGA, Michael S. **O Cérebro Social**. Lisboa: Instituto Piaget, 1985.

HARTLEY, Christie. Justice for the disabled: a contractualist approach. **Journal of social philosophy**, v. 40, n. 1, p. 17-36, 2009.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. Tradução Luiz Repa. São Paulo: Editora 34, 2003.

GOFFMAN, Erving. **ASYLUMS: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates.** New York: Anchor Books. 1961.

IBGE. **Censo. Resultados Preliminares da Amostra.** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Rio de Janeiro, 2010.

JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. Dependency, difference and the global ethic of longterm care. **The Journal of Political Philosophy**, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

KITTAY, Eva. F. **Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency.** New York: Routledge, 1999.

LADEN, Anthony. Reasonable deliberation, constructive power, and the struggle for recognition. In: BRINK, Bert Van den; OWEN, David (Eds.). **Recognition and power: Axel Honneth and the tradition of critical social theory.** Cambridge: Cambridge University Press. p. 270-289, 2007.

LARSON, David Allen. Access to justice for persons with disabilities: An emerging strategy. **Laws**, v. 3, n. 2, p. 220-238, 2014.

LAWSON, Anna. Disabled people and access to justice: From disablement to enablement? In: BLANCK, Peter; FLYNN, Eilionóir (Eds.). **Routledge handbook of disability law and human rights.** New York: Routledge, 2016.

LISOWSKA, Urszula *et al.* Political Liberalism and Political Emotions—An Unlikely Alliance? On Martha Nussbaum's Approach to Stability. **Internetowy Magazyn Filozoficzny Hybris**, n. 39, p. 19-37, 2017.

LORD, Janet E. **Human Rights. YES! Action and advocacy on the rights of persons with disabilities.** University of Minnesota Human Rights Center, 2007.

MARTEL, Leticia de Campos Velho. Adaptação Razoável: O Novo Conceito sob as Lentes de uma Gramática Constitucional Inclusiva. **SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos**. v. 8, n. 14, jun. 2011, p. 89-113.

MAZZUOLI, Valério de Oliveira. **Curso de Direito Internacional Público**. 5. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2011.

MENEZES, Joyceane Bezerra. O direito protetivo no Brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência. **Civilistica. com: revista eletrônica de direito civil**, v. 4, n. 1, p. 1-34, 2015.

_____. Tomada de decisão apoiada: instrumento de apoio ao exercício da capacidade civil da pessoa com deficiência instituído pela Lei Brasileira de Inclusão (Lei n. 13.146/2015). **Revista Brasileira de Direito Civil-RBDCivil**, v. 9, n. 03, 2016.

MOR, Sagit. With access and justice for all. **Cardozo L. Rev.**, v. 39, 2017.

MORAES, Alexandre de. **Direitos Humanos Fundamentais**. 9 ed. São Paulo: Atlas, 2011.

NUSSBAUM, Martha C. **Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie**. Tradução de Susana de Castro. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

_____. **Sex and social justice**. Oxford: Oxford University Press, 1999.

_____. **Women and human development: The capabilities approach**. Cambridge University Press, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: SEDPCD, 2012.

PAULA, Ana Rita de. Artigo 3º – Princípios Gerais. In: RESENDE, Ana Paula Crosara de; VITAL, Flávia Maria de Paiva (Orgs.). **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: CORDE, 2008.

PIAGET, Jean. **Le Jugement Moral chez l'Enfant**. 4. ed. Paris: P.U.F. 1973.

PIOVESAN, Flávia. **Temas de Direitos Humanos**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

RAWLS, John. **O liberalismo político**. Trad. Dinah de Abreu Azevedo. 2. ed. 2. Imp. São Paulo: ed. Ática, 2000.

_____. **Uma teoria de Justiça**. Trad. Almiro Pisetta e Lenitta M. R. Esteves. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

SARLET, Ingo Wolfgang. Considerações a respeito das Relações entre a Constituição Federal de 1988 e os Tratados Internacionais de Direitos Humanos. **Revista Espaço Jurídico**, v.12, n. 2, jul./dez. 2011, p. 325-344.

SILVA, José Afonso da. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. 15. ed. São Paulo: Malheiros, 1998.

SILVERS, Anita. FRANCIS, Leslie, P. Justice through Trust: Disability and the “Outlier” problem in Social Contract Theory. In: **Ethics**, n. 116, p. 40-76. 2005.

SPENGLER, Fabiana Marion. **Da Jurisdição à Mediação**: Por uma outra Cultura no Tratamento dos Conflitos. Ijuí: UNIJUÍ, 2010.

_____; BOLZAN DE MORAIS, José Luis. **Mediação e Arbitragem**: Alternativas à Jurisdição. Porto Alegre, Livraria do Advogado: 2008.

STEIN, Michael. Disability Human Rights. In: **California Law Review**, v. 95, n. 1, p. 75-121, 2007.

WONG, Sophia Isako. Duties of justice to citizens with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3-4, p. 382-401, 2009.

_____. The moral personhood of individuals labeled “mentally retarded”: A Rawlsian response to Nussbaum. **Social theory and practice**, v. 33, n. 4, p. 579-594, 2007.

A Editora Fi é especializada na editoração, publicação e divulgação de pesquisa acadêmica/científica das humanidades, sob acesso aberto, produzida em parceria das mais diversas instituições de ensino superior no Brasil. Conheça nosso catálogo e siga as páginas oficiais nas principais redes sociais para acompanhar novos lançamentos e eventos.



www.editorafi.org

contato@editorafi.org